

SOMMAIRE

Ouverture	2
Jacques KINER Directeur Général de la CRAM Rhône-Alpes	
Anne MARTY Secrétaire Générale de la DRASS Rhône-Alpes	
Marie-Françoise GUERIN Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité	
Introduction de la matinée	7
Paul-Henri CHAPUY Médecin Honoraire des hôpitaux de Lyon	
Le regard de la société sur les personnes atteintes de troubles démentiels : le poids des mots et des attitudes	11
Brigitte PLAQUET Psychiatre, Polyclinique JoliBois, Bruxelles	
Le diagnostic précoce	15
Tables rondes	
I. Intérêts, enjeux, limites	16
II. Questions de la salle	27
III. Ressentis du malade et de la famille à l'annonce du diagnostic	29
Conclusion de la matinée	39
Paul-Henri CHAPUY Médecin Honoraire des hôpitaux de Lyon	
Introduction de l'après-midi	40
Louis PLOTON Gérontologue à l'Université de Lyon	
Entre sécurité et liberté : Questions éthiques pour l'accompagnement	41
Anne-Marie MOLLIER Centre Pluridisciplinaire de Gérontologie, Grenoble	
Vécu, besoins, attentes et accompagnement	45
Tables rondes	
I. Ecoute et accompagnement des malades et des familles	45
II. Prise en charge et prise en considération	55
III. Débat avec la salle	64
Clôture du forum	67
Marie-Françoise GUERIN Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité	
Louis PLOTON Gérontologue, Université de Lyon	

Les personnes âgées atteintes de troubles démentiels

Ouverture

Jacques KINER
Directeur Général de la CRAM Rhône-Alpes

C'est avec grand plaisir que j'ai l'honneur d'ouvrir ce forum sur les personnes âgées atteintes de troubles démentiels. Il y a quelques mois, le jury de la Conférence régionale de Santé a retenu le thème de la personne âgée parmi les priorités régionales, si bien qu'il était nécessaire de donner une suite à ses travaux. Lorsque Monsieur Bénévise m'a demandé si la CRAM accepterait de prendre en charge l'organisation de ce forum, j'ai accepté et cela, pour deux raisons.

I. Une implication de longue date de la CRAM Rhône-Alpes

La première est que nous nous impliquons sur ce thème depuis de nombreuses années. Tout d'abord, en tant que caisse d'assurance maladie, nous suivons les assurés tout au long de la vie. Cette action est déterminante et se traduit par financement des structures. Ainsi, les dernières mesures relatives à l'application du programme Alzheimer seront partiellement financées par l'assurance maladie, en particulier les places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire. Cette action se concrétise également par la structuration de l'offre de soins. Les prochains SROS devront ainsi intégrer un volet spécifique aux personnes âgées, mais il convient de rappeler qu'en Rhône-Alpes, le SROS Psychiatrie prévoit d'ores et déjà des recommandations spécifiques pour la prise en charge des personnes âgées.

De plus, l'action de la Caisse régionale ne se limite pas à liquider des retraites ou à transférer des cotisations d'un compte à un autre. Depuis toujours, elle mène une politique d'action sociale orientée vers ceux qui, de retraités, deviendront un jour des personnes âgées.

Je rappellerai, au plan national, l'implication de la CNAV dans la prestation expérimentale dépendance, puis la PSD et enfin, aujourd'hui, l'APA, aux côtés des Conseils Généraux.

Je rappellerai également, au plan régional, le travail réalisé quotidiennement par les Assistantes sociales auprès des assurés, qui a permis, dans certains départements, de déboucher sur des actions d'aide aux aidants, car l'on sait combien les familles sont sollicitées lorsqu'un de leurs membres est touché par des troubles démentiels.

Je citerai enfin les travaux axés sur la prévention, notamment les stages "bienvenue à la retraite", qui permettent aux jeunes retraités de réfléchir sur ce nouveau moment de la vie et les différents ateliers conduits par l'équipe de l'éducation pour la santé, notamment les ateliers mémoire, ainsi que les recherches sur le concept du "bien vieillir". Je n'oublierai pas l'action du Conseil d'Administration de la CRAM qui,

au travers de ses choix, contribue à aider les familles, tant pour l'accueil de jour que pour les séjours de vacances.

II. Le nécessaire travail sur le “ vieillir ” et sur ses pathologies

La seconde raison qui m'a conduit à accepter l'organisation de ce colloque est la suivante : lorsque l'on travaille sur le “ vieillir ”, il est impossible de rester indifférent sur ses pathologies. Nous avons tous, dans notre entourage, un parent, un voisin, un ami qui, sans être vraiment malade au sens commun du terme, n'est plus vraiment le même, pour qui les souvenirs se mélangent au présent et qui ne se souvient pas. Il faut y ajouter notre propre part d'égoïsme, qui nous fait penser qu'un jour, nous pourrions également être concernés. Des efforts doivent manifestement être engagés et des solutions trouvées pour améliorer la détection de ces pathologies et, partant, leur prise en charge.

Je suis fier que nous ayons pu rassembler des familles de malades, des médecins, des soignants et des représentants des institutions. En effet, si l'on souhaite améliorer le quotidien de ces personnes, il semble qu'il faille se tourner vers une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée.

L'organisation de ce colloque, qui est certainement la dernière action de la Conférence régionale de Santé, a mobilisé de nombreuses personnes et tout particulièrement le docteur Chapuy et le docteur Blond. Je les en remercie chaleureusement, sans oublier ceux qui vont animer cette journée, le Professeur Claveranne, le Professeur Ploton et Madame Guisset. J'espère que les travaux de cette assemblée donneront lieu à un dialogue constructif, qui aboutira à la mise en œuvre de mesures concrètes et adaptées aux besoins des familles et des malades.

Anne MARTY
Secrétaire Générale de la DRASS Rhône-Alpes

Au nom de Jean-François Bénévise, Directeur Régional des Affaires Sanitaires et Sociales, je suis heureuse de vous accueillir à ce forum, qui s'inscrit en droite ligne de la Conférence régionale de Santé de 2001, dont le jury a recommandé de prendre en compte les préoccupations liées au vieillissement pathologique et à la dépendance des personnes âgées. En s'appuyant sur les compétences de chacun et pour donner vie à cette recommandation, Jean-François Bénévise a proposé à la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'organiser ce forum et je remercie son Directeur d'avoir accepté.

I. Les démences : une question majeure du champ gérontologique

L'étude réalisée en Rhône-Alpes en 1999 par l'Observatoire Régional de la Santé a montré que les démences constituent une question majeure du champ gérontologique. La prise en charge de ces pathologies est très difficile, que ce soit à domicile, à l'hôpital ou en structure d'hébergement, car elle met en exergue les nombreux problèmes qui se posent aux malades, aux familles et aux soignants : la maltraitance, l'épuisement des aidants naturels, voire la désaffection des professionnels de santé pour le gériatrie.

II. Les circulaires du 16 avril 2002 et du 18 mars 2002

Cependant, il est possible d'offrir des prises en charge adaptées, en s'inspirant des recommandations du rapport Girard de septembre 2000. Ce rapport a d'ailleurs servi de base à l'élaboration du programme d'action destiné aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, mis en œuvre par la circulaire du 16 avril 2002, qui a pour ambition de pallier les lacunes observées au niveau du diagnostic, de la prise en charge, du soutien, de l'aide aux aidants, du respect de la dignité des personnes et de la recherche.

Fin 2001, le Ministère a réalisé une enquête auprès des DDASS afin d'évaluer les besoins existant dans ce domaine et d'allouer les moyens nécessaires à la création de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, solutions de répit pour les aidants naturels. A cet effet, la Région Rhône-Alpes a été dotée en 2002 d'une enveloppe financière de 1,826 million d'euros, qui a permis de créer 163 places d'accueil de jour et 70 places d'hébergement temporaire.

La circulaire du 16 avril 2002 précise également les modalités de mise en œuvre des trois objectifs relevant du niveau déconcentré, à savoir :

- ? structurer l'accès à un diagnostic de qualité ;
- ? soutenir et aider les personnes malades ;
- ? améliorer la qualité des structures d'hébergement.

Cette circulaire rappelle également les trois objectifs relevant du niveau central :

- ? identifier les premiers symptômes ;
- ? orienter, préserver la dignité des personnes ;
- ? promouvoir les études et la recherche.

L'amélioration des soins gériatriques, précisée par la circulaire du 18 mars 2002, vient en complément de ce dispositif.

III. Le groupe thématique Gériatrie

Ces deux textes seront mis en application de manière privilégiée en Rhône-Alpes, grâce aux travaux préparatoires d'un groupe thématique sur la gériatrie, institué par l'ARH. La lettre de mission de ce groupe de travail précise que la mise en œuvre des dispositions de la circulaire du 18 mars 2002 s'articule naturellement avec l'importante réforme en cours des établissements pour personnes âgées dépendantes et avec l'ambitieux programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Je terminerai par citer une philosophe, Catherine Perrotin, qui s'est exprimée lors du forum Alzheimer des professionnels en Rhône-Alpes : *“ La démence vient interroger notre capacité à intégrer la mort dans la vie, notre rapport au temps, les décisions que nous prenons, l'urgence permanente dans laquelle nous vivons, le peu de patience qu'il y a dans nos existences et le peu de place accordé aux questions, parce que nous avons essentiellement une culture de la réponse ”.*

Aujourd'hui, à partir de questions que nous nous posons tous, la CRAM nous invite à la réflexion pour la recherche de pistes nouvelles, de réponses multiples et différenciées. Qu'elle en soit à nouveau remerciée.

Marie-Françoise GUERIN
Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité

Les deux orateurs précédents ont déjà fait allusion au programme d'action pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de pathologies apparentées. Je voudrais en souligner quatre orientations fortes, qui me paraissent faire écho aux travaux de cette journée.

I. Mieux diagnostiquer ces pathologies et assurer le suivi thérapeutique des malades

Un malade sur deux souffrant de ce type de pathologies n'est actuellement pas diagnostiqué et deux malades diagnostiqués sur trois ne sont pas traités. Face à ce constat, le plan et sa circulaire d'application insistent sur trois types de mesures :

? **Former les professionnels de santé à détecter les signes d'alerte**

L'INSERM est en train de valider un outil simple, qui devrait permettre à la médecine généraliste, non pas de poser un diagnostic, mais de détecter les signes de telles pathologies, afin d'orienter si nécessaire les personnes vers des structures spécialisées.

? **Développer les consultations mémoire**

Le choix a été fait, non de créer de nouvelles consultations *ex nihilo*, mais de commencer par conforter les consultations existantes, sachant que la principale difficulté vient du nombre insuffisant de personnes formées pour faire passer les tests neuropsychologiques. En 2002, les aides financières porteront sur ce point.

? **Développer une procédure de labellisation des centres de ressources et de recherche**

En 2002, une procédure de labellisation des centres de ressources et de recherche, qui ont vocation à exister dans les CHU, va être mise en œuvre. L'objectif est de ne labelliser que des structures répondant à l'ensemble des critères fixés par le cahier des charges annexé à la circulaire du 16 avril 2002.

Je voudrais insister sur le fait que les lieux de diagnostic doivent nécessairement être des lieux de mise en place et de suivi des plans de soin et d'aide, en liaison avec les médecins traitants. Nous ne voulons pas de lieux où l'on ne s'occupe que de poser un diagnostic en se désintéressant de la déclinaison du plan de soin et d'aide et de son suivi, en liaison avec le médecin traitant.

II. Le sanitaire, indissociable du social

Vous êtes tous des professionnels concernés par ces pathologies, si bien qu'il m'est inutile d'insister sur le fait que le sanitaire est indissociable du social. En effet, dans ce type de maladies, le soin est aussi important que l'aide, et vice-versa.

III. L'aidé, indissociable de l'aidant

Toutes les familles qui se sont exprimées et qui ont donné un éclairage sur le rapport du Professeur Girard ont fortement insisté sur l'usure lors du suivi et de l'accompagnement des personnes souffrant de ces pathologies. Nous sommes bien conscients du fait qu'aujourd'hui, le plan d'aide et de soin ne peut être élaboré et ajusté qu'en fonction des besoins de la personne malade, mais aussi de celui qui l'accompagne.

IV. Une dimension éthique à débattre en vue d'énoncer des recommandations

Le plan Alzheimer et sa circulaire d'application annoncent que cinq tables rondes citoyennes se tiendront dans les mois et années à venir sur les thématiques suivantes, chaque thématique faisant l'objet d'une table ronde :

- ? l'annonce du diagnostic ;
- ? l'abandon de la conduite automobile ;
- ? la mise en place d'une mesure de protection juridique ;
- ? le consentement aux soins ;
- ? la participation à des actions de recherche.

Introduction de la matinée

Paul-Henri CHAPUY
Médecin Honoraire des hôpitaux de Lyon

I. Remerciements

Je voudrais commencer par remercier Madame Delorme pour m'avoir demandé de présider cette première partie du forum. Je suis surpris par le nombre élevé de participants, qui témoigne de l'intérêt et de l'importance que revêt ce thème de conférence. Lorsque l'on fréquente les réunions sur les démences, on est toujours surpris par le nombre, le jeune âge et l'intérêt des participants. Cela prouve que ces maladies intéressent une grande partie de la population car pratiquement chacun, dans sa famille ou son entourage, connaît une personne atteinte de ce type d'affections.

II. Le retard français dans la prise en charge des maladies démentielles

Vingt pour cent des maladies démentielles apparaissent après quatre-vingts ans et trente pour cent après quatre-vingt-dix ans. Elles restent donc plus fréquentes chez les sujets âgés. Le retard français actuel pour leur traitement s'explique par le fait que l'on a opposé les démences séniles et les démences pré-séniles, ces dernières étant les seules à intéresser le monde médical et scientifique. Les démences séniles étaient perçues comme une manifestation de la vieillesse. Le "vieux" perdait ses cheveux, puis son travail, la tête, sa famille et enfin la vie. C'était une suite logique... Il y a quelques années, un responsable avait même affirmé que la démence n'était pas une maladie.

Ainsi, nous avons vécu pendant dix à quinze ans sur une volonté de retirer la démence aux soignants, de ne pas médicaliser la démence en confiant aux soignants une partie de la vie des "vieux". Il s'agissait d'une conception psycho-socioéconomique fort curieuse, car le soignant revendique les soins, mais jamais l'organisation de la vie d'une tranche d'âge.

Nous avons donc apporté par le passé une réponse sociale à une maladie à l'époque non reconnue. Même si la situation a considérablement évolué depuis, le retard persiste et il est fréquent de voir des familles perdurer dans cette conception en disant : "mon père va très bien, il marche, il respire, il mange et dort normalement, mais il perd la tête". Il est pour moi aussi grave de perdre la tête que d'avoir un cancer. Mais le fait de perdre la tête reste encore, pour beaucoup de personnes, un attribut du vieillissement, sans penser que cela traduit peut-être le fait d'avoir une maladie grave, qu'il conviendrait de diagnostiquer et de traiter.

L'époque où la démence n'était pas considérée comme une maladie est révolue. Elle a fait beaucoup de tort à la gérontologie française. Mais les choses évoluent, ce qui est bien.

III. L'existence de différents types de démences

L'Alzheimer ne représente pas la totalité des démences. Outre les démences dégénératives, il existe effectivement des démences vasculaires. Mais l'Alzheimer reste tout de même le principal cheval de bataille du fait de sa fréquence. Elle reste actuellement la principale cause de démence.

Il faut être conscient du fait que l'Alzheimer est une maladie du cerveau et non de l'esprit, une maladie de la communication et de la relation, et enfin, une maladie qui touche la famille, du fait de l'altération de la personnalité et du comportement relationnel du malade.

Il est vrai que deux malades sur trois ne sont pas traités, mais il est également vrai que le monde médical pense qu'il n'est pas nécessaire de traiter des personnes de quatre-vingts cinq ans, arguant du fait que leurs troubles sont dus à la vieillesse et qu'il suffit de les border et de les embrasser pour que tout aille bien. Si l'on avait conscience du fait que l'Alzheimer est une maladie, quel que soit l'âge où elle apparaît, on obtiendrait de meilleurs résultats. Selon moi, apporter un confort de vie à quatre-vingts ans est presque plus important que de le faire à cinquante ans, car à quatre-vingts ou quatre-vingt-cinq ans, on rejoint l'espérance de vie normale de la population.

IV. Le diagnostic précoce

En définitive, l'importance du diagnostic précoce mis en avant par le rapport Girard a été évoquée. Mais s'il est vrai que ce diagnostic est fait une seule fois, il n'en est pas moins vrai que la maladie dure quant à elle plusieurs années. Il est donc important de savoir quoi faire après le diagnostic et de rappeler qu'il y a certes les médicaments, mais aussi des thérapeutiques non-médicamenteuses, qui sont très coûteuses car elles font appel à l'ensemble des rééducateurs ou réadaptateurs. Or il existe trop peu de gens formés, si bien que l'on se limite souvent à l'emploi de médicaments, qui ne sont pourtant qu'un aspect de la prise en charge, qui est insuffisant. Dans les structures de suivi, que ce soit à domicile, à l'hôpital ou dans les structures médico-sociales, il importe de pouvoir apporter aux personnes atteintes par ces maladies une prise en charge adaptée, avec un personnel formé et compétent.

V. Déroulement de la matinée

La matinée va se dérouler en deux parties. Après la projection d'un film et l'intervention de Madame Plaquet, la première partie sera essentiellement consacrée au diagnostic précoce, pour déboucher sur une prise en charge ultérieure. En médecine, le diagnostic en tant que tel est une hérésie. Il doit servir à dicter une conduite thérapeutique, mais encore faut-il qu'il soit accepté par la famille.

La seconde partie de la matinée sera donc consacrée à la réaction de la famille devant l'annonce du diagnostic. Selon moi, une fois que le diagnostic est opéré, il convient de convaincre la famille de l'existence d'une maladie et du fait que les troubles constatés ne sont pas le fait de la vieillesse. Il faut la convaincre du fait que cette maladie peut être traitée et prise en charge, qu'il existe des moyens pour cela.

Je pense également que ces moyens ne devraient pas être réservés à des centres très spécialisés, mais se retrouver dans tout établissement médico-social s'occupant d'Alzheimer. Par expérience, je sais que dans ces maisons, plus de cinquante pour cent des personnes présentent cette maladie. L'an dernier, une enquête a été réalisée en région Rhône-Alpes, qui a conclu que pour s'occuper de ces personnes en

dehors des soins d'hygiène, il n'y avait qu'un personnel non qualifié qui n'intervenait en moyenne qu'une demi-journée par semaine. Au-delà des discours, il y a donc encore beaucoup à faire pour améliorer la prise en charge quotidienne de ces malades.

Un extrait du film " Alzheimer, si tu m'avais laissé vieillir " est projeté. Il met en situation un homme qui a pris conscience de sa maladie, chaque séquence étant ponctuée par l'image d'un puzzle qui se défait. En voici une retranscription.

" Cela a commencé il y a six ans, à peu près. Il n'y a pas vraiment de début. Cela a commencé tellement lentement, c'était tellement progressif ! D'abord, j'ai eu des troubles de la mémoire. J'oubliais la place des objets familiers, le nom des gens que je connaissais. Je ne m'en inquiétais pas plus que cela. J'attribuais cela à l'âge, à la soixantaine, à la retraite, toute récente.

Plus tard, un jour, j'étais à Strasbourg et je me suis perdu. Certes, je ne connaissais pas bien cette ville, c'était un quartier où je me rendais pour la première fois, mais tout de même, de là à se perdre, à ne plus retrouver son chemin... Et puis, je commençais à avoir du mal pour trouver mes mots. Moi qui aimais tant lire, je ne retenais plus rien de ce que je lisais.

Et là, j'ai commencé à me rendre compte qu'il m'arrivait quelque chose qui n'était pas normal. Je n'étais pas le seul : ma femme et mes enfants commençaient à s'inquiéter pour moi. Moi aussi, je m'inquiétais. Je déprimais même de me voir comme ça.

Et puis, j'ai arrêté de m'intéresser aux informations, à l'actualité. Je ne lisais plus les journaux : cela me donnait mal à la tête, me fatiguait. De toute manière, je n'arrivais plus à retenir ce que je lisais ou voyais à la télévision. Mais je faisais semblant de rien : je ne voulais pas que les autres s'en rendent compte. Et cela me déprimait encore plus.

Je me rendais compte que des morceaux de mon passé commençaient à m'échapper. J'avais l'impression de devenir un puzzle qui perdait ses morceaux, qui les retrouvait et les mélangeait.

Et puis, j'ai arrêté de voyager, parce que les endroits que je voyais pour la première fois m'angoissaient et me donnaient une impression d'étrangeté, si bien que je préférais rester chez moi, avec ma famille et les gens que je connaissais. Et puis les voyages, cela coûte cher, enfin, j'en avais l'impression, parce que je ne m'en sortais plus très bien avec les sous... Je n'arrivais plus à compter de grosses sommes. Heureusement que ma femme était là ! D'ailleurs, elle n'a plus voulu que je fasse des chèques. Elle disait que je me trompais tout le temps.

Je savais faire de moins en moins de choses. Moi qui adorais faire la cuisine, mitonner des recettes compliquées, j'ai fini par ne plus même savoir faire un œuf à la coque. En plus, ma femme ne voulait plus que je touche à la gazinière, parce que je me trompais tout le temps de bouton.

Les personnes me devenaient inconnues, ma maison me devenait étrangère, mon quartier, un véritable labyrinthe. Heureusement, il y avait toujours un voisin pour me ramener chez moi. Ma famille ne me comprenait plus, ou alors, j'en avais l'impression. J'ai même cru, à un certain moment, qu'ils m'en voulaient, qu'ils voulaient prendre mon héritage, ce que j'avais accumulé pendant ma vie, mais c'était tout ce qui me restait : je ne voulais pas qu'ils me le prennent ! Cela me faisait perdre le sommeil. D'ailleurs, pourquoi dormir la nuit et rester éveillé le jour ? Pourquoi pas le contraire ? Je ne le savais plus. Je ne savais pas non plus pourquoi je me retrouvais parfois,

la nuit, à l'autre bout du village, en pyjama, sans but, sans savoir quoi faire. J'avais l'impression que je devais faire quelque chose, mais je ne m'en rappelais plus. Il m'était impossible de me rappeler quoi que ce soit. J'étais angoissé, cela ne me quittait plus et je perdais la notion du temps.

Un beau jour, je me suis retrouvé ici, à l'hôpital psychiatrique. Ma femme ne pouvait plus me garder : elle a craqué. J'avais tout perdu. Je n'étais plus le mari de ma femme, le père de mes enfants, le papy de mes petits-enfants. J'étais devenu dangereux, malade, insupportable, incurable. Il y a ici d'autres personnes comme moi, qui ont suivi à peu près le même chemin... ”

Deux images de ce film me plaisent. La première est celle du puzzle mélangé, mais dont aucune pièce ne se perd. En effet, chez un malade d'Alzheimer, le cerveau n'est pas une boîte vide, mais une boîte qui fonctionne différemment. L'aspect affectif, notamment, persiste. La seconde, qui m'a le plus touché, est le moment où cet homme a dit qu'il n'était plus reconnu par sa famille, qu'il n'était plus intégré dans sa famille. Ce film, en définitive, montre bien l'évolution inexorable de cette maladie.

Le regard de la société sur les personnes atteintes de troubles démentiels : le poids des mots et des attitudes

Brigitte PLAQUET
Psychiatre, Polyclinique JoliBois, Bruxelles

Comme l'a dit le Professeur Chapuy, l'Alzheimer est une maladie du cerveau et non de l'esprit. Dans le film qui vient d'être projeté, la maladie est présentée sous la forme d'un puzzle qui se défait, le malade tentant de récupérer les pièces l'une après l'autre. Cela illustre bien la pratique que je m'efforce de défendre.

I. Le mot “ dément ”

Je suis personnellement très gênée par le mot “démence”. Pris littéralement, le mot “dément”, s'il est décomposé en “dé-ment”, pourrait signifier que la personne touchée d'un tel trouble ne ment pas, ne ment plus, qu'il s'agirait d'une personnalité à l'état brut au niveau de l'expression, une personne qui ne revêtirait plus le costume que nous mettons chaque jour pour communiquer, qui serait, de manière forcée, dans une authenticité trouvée ou retrouvée. Cette acception pourrait être sympathique. Mais la définition du mot “démence” donnée dans le dictionnaire contient les mots “extravagance, déraisonnable, folie”.

Ce terme de folie est malheureusement le plus souvent associé, dans la conscience collective, à celui de démence. Mais la folie est une étiquette paralysante : un mécanisme de peur et de paralysie se met alors en place, si bien que l'on finit par se demander, lorsque l'on parle de démence, si l'on traite de quelque chose ou de quelqu'un. Fait-on simplement le diagnostic d'une maladie, d'un cerveau qui n'est plus performant, ou bien doit-on s'attaquer au sujet qui persiste, à l'esprit de la personne ?

II. La persistance de la conscience profonde de l'individu

Chez toutes les personnes atteintes que j'ai pu approcher, j'ai eu la conviction qu'une conscience profonde persistait, à laquelle il est impossible de mentir et qui pourrait même permettre une évolution spirituelle intérieure, facilitée ou au contraire entravée par la manière dont nous regardons la personne, dont nous avons envie ou non de communiquer avec elle. Si vous pensez qu'une personne est en train de perdre la raison, qu'elle est folle, vous en déduisez qu'il est devenu inutile de lui parler...

Au-delà de ces préceptes théoriques, je vais donner quelques exemples. Je me souviens d'une vieille femme que j'ai visitée très longtemps et qui oubliait toujours qui j'étais. Elle me disait : “je sais que vous me voulez du bien, que vous m'aimez, mais je ne parviens même pas à me rappeler ne fut-ce que votre prénom”. Est-ce une phrase de folie ou de démence ?

Je me souviens également de cet homme de quatre-vingt-douze ans, que l'on attachait à son lit parce qu'il était agité. Plus on l'attachait, plus il s'agitait, mais le personnel soignant considérait qu'il était inutile de lui donner des explications, parce qu'il avait perdu la raison. Malgré tout, une infirmière débutante avait commencé à lui parler normalement et à lui expliquer dans quel contexte il se trouvait, pourquoi on l'attachait, quel allait être son traitement. Cet homme, pourtant diagnostiqué dément mais que je visitais, m'a alors dit : "cette infirmière m'a expliqué la situation, alors je n'ai plus besoin de m'agiter". Dès lors, nous n'avons plus eu besoin de l'attacher. Est-ce un comportement dément ?

Je pense en outre à une dame, hospitalisée dans un service de gériatrie, qui venait de perdre son fils. On m'avait conseillé de ne pas lui dire que son fils était décédé parce que cela aurait pu lui causer un choc et aggraver sa situation. En parlant avec elle, j'avais constaté qu'elle était triste et qu'elle ne comprenait pas que son fils ne vienne plus la voir. Elle pensait qu'il ne l'aimait plus. Je lui ai alors avoué la vérité et elle m'a répondu " ah, bon... Voilà donc pourquoi il ne vient plus me voir... Ce n'est donc pas parce qu'il ne m'aimait plus." Par la suite, l'équipe soignante a constaté que cette personne était devenue moins anxieuse et agitée.

Tous ces exemples m'ont donné l'envie de défendre l'idée que la conscience profonde de l'individu persiste, au-delà de l'apparence de déraison. J'ai été frappé par cette dame diagnostiquée démente, mais qui m'a dit lors d'une visite : " Tout au long de ma vie, je n'ai rien fait de ce que j'avais à faire, mais maintenant que je suis ici, comment vais-je pouvoir le réaliser ?" C'est effectivement une phrase extrêmement démente...

On se demande parfois ce que ces personnes, que j'appelle les voyageurs du temps et de l'espace, sont en train de vivre. Lorsque vous avez une notion plus ou moins précise de l'histoire de la personne, de ses différents impacts inter-relationnels dans la famille, vous réalisez parfois que la personne qui est devant vous est en train de revivre une scène de son passé et qu'elle vous demande, à votre corps défendant, de lui donner la répartition pour rejouer un moment heureux de sa vie, ou bien, au contraire, un moment difficile, comme pour s'en apaiser, ou encore pour exprimer une colère.

En particulier, nous nous sommes demandés, au sein de mon équipe, pourquoi certaines personnes cataloguées démentes étaient agressives. En reconstituant l'histoire de leur famille de génération en génération et l'histoire de ces personnes, nous en avons conclu qu'il s'agissait de personnes au caractère certes difficile, mais qui n'avaient peut-être jamais exprimé leur opinion. Je me rappellerai toujours d'une dame dont on m'avait dit qu'elle avait toujours été extrêmement soumise à ses parents, puis à son mari et ses enfants, mais qui, dans notre établissement, était infernale et s'opposait à tout. Je lui avais fait part de cela et je lui avais dit que cela devait être plaisant de pouvoir rembarquer les gens une fois dans sa vie. Elle m'avait répondu : " ça, vous pouvez le dire !" Par la suite, elle s'est avérée moins agressive. Tout cela est-il tellement dément ? N'est-ce pas la peine de continuer à ouvrir des pistes de réflexion et d'action ?

Pour ma part, j'ai pris le parti de parler aux gens dits "déments" exactement comme je vous parle. Cela m'a valu, ainsi qu'aux équipes qui ont adopté cette philosophie, de recevoir de véritables cadeaux. En effet, lorsqu'une personne apparemment dans la confusion se met à vous sortir une phrase des plus pertinentes simplement parce que vous lui avez parlé normalement, cela est un véritable cadeau. Il est effectivement difficile, pour les soignants et les familles, d'être confronté à des situations qui peuvent paraître absurdes, d'avoir l'impression de plonger avec les malades dans un système un peu fou. Cela prouve bien que l'idée de folie est épuisante pour tout le monde.

III. Un mot peut guérir, mais aussi tuer

Si vous donnez des mots aux gens, si vous les considérez comme des personnes normales, vous pouvez leur donner du baume au cœur, parfois même créer un déclic, voire les faire se souvenir de mots qui leur permettent d'entrer en communication avec vous.

Mais les mots peuvent également tuer. Je me rappelle d'une dame qui était dans une telle confusion qu'elle en était arrivée à manger les feuilles des plantes vertes de l'établissement. Chaque membre de l'équipe soignante s'est positionné par rapport à elle en fonction de sa sensibilité. Lorsqu'elle est sortie de sa confusion, elle a pointé du doigt chaque soignant en distinguant ceux qui l'avaient traitée, qui comme une folle, qui comme un enfant, qui comme une personne normale. Si les gens qui sortent d'une confusion aiguë peuvent faire cela, comment ne pas croire que ceux qui vivent une confusion chronique n'ont pas la même vision profonde de leur environnement ?

Je pense également que lorsque l'on n'a presque plus d'énergie, on n'a de cesse que d'économiser celle qui nous reste en ne prenant plus la peine d'utiliser des canaux de communication "normaux". Je pense ici à une dame dont on évoquait la situation en sa présence, comme si elle était un simple objet. Je me suis retournée vers elle pour lui demander ce que cela lui faisait. Elle m'a répondu : "vous savez, au stade où j'en suis..." Ce n'est pas non plus une phrase de dément ! Il est vrai que d'autres personnes n'auraient pas eu cette réaction, mais elle n'en ont pas moins conscience de la situation, si bien qu'elles sombrent encore davantage...

Je voudrais également insister sur le scénario fondé sur le triptyque "persécuteur ou harceleur – victime – sauveur". Je pense que l'on ne devient pas soignant par hasard. Ceux qui exercent ce métier ont, à des degrés divers, l'envie de jouer le rôle de sauveur. Cela est embêtant, parce que cela signifie que l'on a besoin, pour exister, que l'autre ait besoin de nous, mais aussi que l'on sait ce qui est bon pour l'autre. Lorsque l'on est "sauveur", on parle donc parfois du malade en le réduisant à l'état d'objet, de victime. Mais dans ce scénario relationnel, on peut passer d'un rôle à l'autre, commençant par être sauveur, puis, après avoir épuisé son énergie, devenir victime ou persécuteur. De fait, certains soignants dépriment ou deviennent au contraire trop autoritaires vis-à-vis des malades. Un changement de regard pourrait éviter de tomber dans ce scénario et, finalement, de mieux traiter les malades, mais également être mieux traités par leur entourage.

IV. Notre vision va conditionner nos attitudes

Selon moi, ce n'est pas parce que je ne comprends pas le sens d'une parole ou d'un acte qu'elle est insensée. Cela signifie simplement que je n'en ai pas trouvé la clé. Mais je fais toujours l'hypothèse qu'il y a du sens. Cela change tout : mon regard sur la personne, la manière dont je parle avec elle, la possibilité ou non d'accompagner cet individu en évolution.

Je voudrais enfin faire quelques propositions d'attitudes :

- ? parler clairement et en adulte : ne pas faire de non-dits et penser que le malade ne comprend pas, car chez une personne qui peine à organiser sa pensée consciente, l'inconscient occupe une place encore plus grande, à l'image des enfants ; plus elle perd la faculté de verbaliser sa pensée, plus l'infra-verbal

prend de l'importance, si bien qu'elle capte parfaitement les émotions, le regard ou le jugement que vous pouvez exprimer vis-à-vis d'elle ;

- ? faire preuve d'authenticité : éviter le mensonge ;
- ? respecter la liberté profonde de l'individu, qui reste un sujet : il ne faut donc pas parler de "quoi", mais de "qui", et continuer à lui proposer des choix ;
- ? respecter l'intimité de la personne ;
- ? faire preuve d'une grande humilité : ne pas penser que nous savons et qu'eux ne savent plus, ce qui nous demande de pouvoir se situer dans l'instant présent, ne sachant pas tout en sachant, en mettant nos compétences en retrait pour tenter de vivre dans le présent, afin de laisser surgir les cadeaux qui, peut-être, vont arriver.

Paul-Henri CHAPUY

Quatre éléments m'ont paru intéressants dans votre exposé :

- ? se séparer du terme de "folie" ;
- ? maintenir le sens de la parole, qui est parfois également un soin ;
- ? maintenir la relation à autrui ;
- ? avoir, en tant que soignant, une attitude digne vis-à-vis des malades, condition *sine qua non* pour respecter à son tour la dignité des patients.

Le diagnostic précoce

Tables rondes

Jean-Pierre CLAVERANNE, IFROSS, Lyon

Je mesure l'honneur qui m'est fait de présider ces tables rondes sur un sujet qui nous effraie, nous qui ne sommes pas soignants, mais qui avons vécu, dans notre famille ou notre travail, les signes de cette maladie. Je suis d'autant plus sensible à cet honneur que ce forum a lieu dans un amphithéâtre prestigieux, construit par la Ville de Lyon en même temps que l'Ecole Normale Supérieure, et qui a récemment été dédié à Monsieur Charles Mérieux. Dans cet amphithéâtre, Lyon organise des symposiums, si bien qu'il est connu des grands scientifiques du monde entier.

Je mesure également le risque pris par Madame Delorme en confiant à un non-soignant l'animation de ces tables rondes. J'ai toujours en mémoire cette phrase d'Oscar Wilde : " ceux qui savent travaillent et ceux qui ne savent pas enseignent ". Je dirais pour ma part : ceux qui savent travaillent et ceux qui ne savent pas président.

En premier lieu, j'ai accepté cette présidence car j'avais envie de participer à cette journée. J'ai été intéressé par les propos de Madame Plaquet et je voudrais vous faire part d'une anecdote personnelle. Je ne suis ni soignant, ni enseignant. D'ailleurs, je ne sais plus ce que je suis, mais je ne désespère pas de trouver la clé pour le savoir. Je travaille dans des structures de santé, dont j'essaie de comprendre l'organisation en réalisant des audits, soit contractuels, à l'initiative d'un Directeur d'établissement, de DRASS ou d'agence, soit pénaux, ordonnés par un procureur. Or en faisant ces audits, je m'attache à écouter les gens, les Directeurs, les médecins, le personnel soignant, mais aussi les patients. Or dans une maison, on m'a dit : " n'écoutez pas les patients : ils sont déments ". C'était l'époque des Etats Généraux de la Santé. Avec mon collègue, jeune maître de conférence, nous avons écouté ces "déments". Je souviens en particulier d'une dame que l'on avait attachée parce qu'elle était agitée, mais nous avons compris, au bout d'un certain temps, que son agitation était due à un trafic de couches : la nuit venue, les personnes les plus alertes venaient voler les couches des moins alertes. Une autre personne, qui a passé sa vie dans le quartier de Vaise, nous racontait pour sa part des histoires de contremaîtres et de contremaîtresses, en distinguant les bons et les méchants, les bons Allemands et les nazis. A la fin de l'audit, j'ai compris que ces personnages issus de son passé étaient en fait les différents personnels soignants qui s'occupaient d'elle. Tout cela n'a rien de scientifique, mais j'avais envie de vous en faire part.

En second lieu, j'ai été intéressé par la documentation envoyée avant ce forum, qui m'a permis de mesurer mon ignorance. En effet, j'ignorais la différence entre une démence cérébrale, dégénérative, sénile... J'ai également été surpris par le nombre de personnes touchées par des démences, qui sont pas moins de cinq cent mille en France, ce qui représente près d'un pour cent de la population. Sur ces cinq cent mille personnes, on compte trois cent mille malades d'Alzheimer, et ce chiffre augmente à raison de cent mille personnes par an.

En troisième lieu, je voudrais aborder le problème du financement. Par quel ratio, quelle mesure évaluer le temps de parole nécessaire avec les malades ? Par quels indicateurs peut-on fixer le nombre de personnes soignantes nécessaires ? Toutes ces questions m'intéressent.

Enfin, nous allons à présent traiter du diagnostic précoce. A ce sujet, je demanderai aux intervenants d'employer un langage de vérité. Je préfère en effet les dissensions aux consensus mous. Chacun de nous regarde le monde avec sa propre grille de lecture. Ces différentes grilles respectives doivent s'exprimer dans le respect de l'autre, mais il faut que les choses soient dites, comme le veut la Bible : " *que le oui soit oui, et que le non soit non* ".

I. Intérêts, enjeux, limites

Participants :

Docteur Chantal GIRTANNER, Gériatre, Hôpital de La Charité, Saint-Etienne

Docteur Olivier MOREAUD, Responsable du service de neurologie et neuropsychologie, Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble

Docteur Françoise FAURE-DRESSY, Médecin généraliste, membre de l'association Loire Alzheimer, Saint-Etienne

Christelle MOSCA, Neuropsychologue, Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble

Docteur Florence DIBIE-RACOUPEAU, Responsable du Département de Gériatrie et psychiatrie de l'hôpital Saint-Jean-de-Dieu, Lyon

Modérateur : Professeur Jean-Pierre CLAVERANNE, IFROSS, Lyon

Jean-Pierre CLAVERANNE

Il y a encore peu de temps, les professions de neurologue et de psychiatre étaient unies. On parlait de neuropsychiatrie, alors qu'il s'agit aujourd'hui de deux métiers distincts. Quelle est la différence ?

Olivier MOREAUD

Ils traitent des mêmes pathologies, mais en ont une appréhension et une philosophie différentes. Néanmoins, il y a du travail pour les deux.

Florence DIBIE-RACOUPEAU

Le neurologue a une activité plus pragmatique, autour du dépistage de la lésion et de la lésion elle-même, alors que la psychiatrie se préoccupe de ce que cette lésion fait vivre au malade. Voilà pourquoi la spécialité de neuropsychiatrie a été scindée en deux en 1968.

1. Définitions

Jean-Pierre CLAVERANNE

Pour entrer dans les débats, il faut savoir mettre des réalités derrière les mots. Je souhaiterais donc que l'on définisse certains concepts. Quelle est la différence entre démence et Alzheimer, entre démences cérébrales, dégénératives et séniles ?

Olivier MOREAUD

Il ne faut pas confondre démence et maladie d'Alzheimer. Dans l'imaginaire collectif, la démence est assimilée à la folie, à la perte de la raison. Il en existe également une définition juridique : l'aliénation mentale faisant que la personne n'est pas responsable de ses actes. La définition médicale est totalement différente et il conviendrait de la mettre davantage en avant pour la rendre plus opérationnelle : il s'agit d'un syndrome, autrement dit une association de signes cliniques et de symptômes, qui affaiblit les capacités intellectuelles des personnes touchées, en particulier leur mémoire, et entraîne un certain nombre de perturbations dans leur vie quotidienne, ainsi qu'une dépendance de plus en plus importante vis-à-vis de leur environnement et de leurs proches. Mais cela ne préjuge pas de l'étiologie, de l'incurabilité ou de la folie.

L'Alzheimer est quant à elle une maladie du cerveau, occasionnant des lésions qui se développent selon un certain processus physiopathologique, et qui évolue inéluctablement, à peu près toujours de la même manière. Elle entraîne des symptômes conduisant à la démence. Mais toutes les démences ne sont pas assimilables à la maladie d'Alzheimer, de même que tous les malades de l'Alzheimer ne sont pas déments, tout au moins au début.

Il existe des centaines d'étiologies de démence, mais à partir de soixante-quinze ou quatre-vingts ans, la maladie d'Alzheimer est majoritaire parmi toutes celles pouvant conduire à la démence.

Jean-Pierre CLAVERANNE

Est-ce à dire que l'on parvient à distinguer l'Alzheimer de la démence dès les premiers signes, ou bien est-il nécessaire d'attendre ?

Chantal GIRTANNER

Il serait souhaitable de ne plus employer dans cette discussion le terme de "démence", qui renvoie toujours à celui de "folie". Je préfère parler de maladie neurologique occasionnant, également, une souffrance familiale massive.

Olivier MOREAUD

Les critères actuels nous obligent à parler de maladie d'Alzheimer lorsqu'un patient est dément. Nous n'avons aucun moyen clair et codifié de diagnostiquer cette maladie tant que le patient n'est pas dément. Nous sommes bien obligés de parler de démence lorsque l'on opère le diagnostic. Faut-il le faire face au

patient et à sa famille ? Cela est un autre problème, mais nous sommes bien obligés de donner une définition opérationnelle au terme de démence.

Chantal GIRTANNER

Qui dit démence, dit dépendance de la personne par rapport à son environnement. En début de maladie d'Alzheimer, les signes neurologiques liés à la mémoire sont très modérés. Lorsque l'on arrive au stade démentiel, il existe effectivement des définitions médicales très précises, qui correspondent en réalité à une dépendance, que ce soit pour la vie quotidienne, la gestion instrumentale ou financière. Mais Monsieur Moreaud a raison en termes de méthodologie médicale et de définition neurologique.

2. Qu'est-ce qu'un diagnostic précoce ?

Christelle MOSCA

Pour un neuropsychologue, il s'agit de gens que l'on rencontre au début, lorsqu'une inquiétude se fait jour, de petits signes relevés par le patient ou sa famille, à un moment où les patients sont pleinement conscients, où ils ne sont pas encore sous dépendance totale.

Jean-Pierre CLAVERANNE

Comment savoir si l'on est au début de la maladie ou non ?

Christelle MOSCA

La vieillesse est associée à une idée reçue selon laquelle, lorsque l'on est vieux, on est plus lent et on oublie. De nombreuses personnes voient donc leurs parents vieillir et attendent, ne se rendant pas compte de ce qui est normal et de ce qui ne l'est pas. Mais il existe également une catégorie de personnes plus inquiètes, qui viennent consulter plus tôt dès que quelque chose ne va pas bien.

Françoise FAURE-DRESSY

Suite à la médiatisation de la maladie d'Alzheimer, nous voyons de plus en plus arriver dans les cabinets médicaux des patients atteints de troubles cognitifs légers. Notre problème est de les différencier de l'Alzheimer lors du diagnostic. Pour un certain nombre de mes patients, j'ai ainsi adopté une position d'attente. J'essaie de les renvoyer à la consultation afin d'opérer un suivi pour les personnes simplement atteintes d'un trouble de la mémoire sans atteinte lors de la vie quotidienne. Ces patients ont déjà subi des tests neuropsychologiques. Je m'efforce de voir comment ils vivent, s'ils sont déjà dans la maladie ou s'ils connaissent seulement des troubles cognitifs légers. Mais cela est un vrai problème.

Olivier MOREAUD

Pour la science, le diagnostic précoce n'existe que pour la maladie d'Alzheimer et non de la démence. Il s'agit alors de la diagnostiquer le plus tôt possible dans son évolution. Certaines données scientifiques nous permettent de faire ce diagnostic lorsque la maladie a atteint un certain stade. Mais il existe également des patients qui connaissent des troubles de la mémoire impossibles à caractériser en maladie d'Alzheimer en l'état actuel des connaissances scientifiques.

3. Quand consulter ?**Jean-Pierre CLAVERANNE**

Lorsque l'on connaît des troubles de la mémoire, à quel moment est-il nécessaire d'aller consulter ? Il m'arrive personnellement de ne plus me rappeler du nom propre de certaines personnes. Dois-je aller consulter, à l'âge de cinquante-quatre ans ?

Françoise FAURE-DRESSY

Je fais subir à mes patients des tests simples, comme le test des cinq mots, ainsi que le MMS, lorsqu'il y a une atteinte sur les *praxis*. Le test des cinq mots consiste à montrer au patient cinq mots dans différents champs sémantiques. On lui demande de les répéter, après quoi on fait diversion, avant de les lui redemander. Il existe également le test dit de l'horloge, mais certains patients déjà atteints le passent sans problème.

Chantal GIRTANNER

Après cinquante ans, il existe un décalage énorme entre ce qui nous est placardé et le terrain. Ainsi, à l'hôpital, je reçois chaque jour des demandes du pavillon d'urgences concernant des patients qui n'ont eu aucun bilan, mais qui sont d'évidence touchés par la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, alors qu'ils sont hospitalisés en permanence aux urgences pour des pseudo-causes d'altération de leur état général. Pour ces patients, nous faisons du mauvais travail. Il existe là un énorme décalage entre la théorie et le terrain.

Florence DIBIE-RACOUPEAU

Encore faut-il que ces patients viennent dans les cabinets médicaux ou les consultations hospitalières. Dans toute maladie grave, mais plus particulièrement dans la maladie d'Alzheimer, un certain nombre de patients, ainsi que leur entourage, pressentent la nécessité d'opérer un diagnostic, mais repoussent la démarche. Il existe également des effets pervers à la sur-médiatisation de l'Alzheimer. L'une de mes patientes m'en veut parce qu'elle n'est pas Alzheimer et n'en est pas contente. Le problème lié au retard dans la consultation va donc de pair avec le retard de prise de conscience

Chantal GIRTANNER

Ce problème de prise de conscience n'est pas forcément lié qu'aux médecins. Nous sommes souvent très critiqués pour ne pas savoir faire de diagnostic. Mais il faut dire qu'il est très difficile de le faire au sein d'une clientèle libérale. Il faut également évoquer la souffrance des familles lorsqu'elles refusent le diagnostic et dénie l'existence de la maladie.

Françoise FAURE-DRESSY

Je vois effectivement arriver dans mon cabinet des patients complètement dégradés. Il s'agit là d'un problème de communication. L'isolement du patient phagocyte son aidant, si bien que ni l'un ni l'autre ne parviennent à s'en sortir. Cinquante pour cent des maladies d'Alzheimer ne sont actuellement pas diagnostiquées, mais il faudra du temps pour améliorer ce résultat.

4. Les signes précoces de la maladie**Jean-Pierre CLAVERANNE**

Scientifiquement, existe-t-il un panel de signes précoces, une grille de lecture attestée par la littérature ?

Olivier MOREAUD

Oui. Si quelqu'un se plaint de défaillances de sa mémoire, s'il se pose des questions sur sa santé mentale et cognitive, il peut aller consulter, car il est important d'avoir des réponses à ce sujet.

Par ailleurs, il est vrai qu'il existe des signes plus inquiétants que d'autres. L'âge joue ici un rôle important. Se plaindre de sa mémoire à soixante-quinze ans est bien plus inquiétant que le faire à cinquante ans, car la prévalence de la maladie est plus importante à cet âge. Si vous oubliez un nom de temps en temps, mais qu'il finit par vous revenir, si vous connaissez des difficultés pour vous repérer dans un endroit non familier tout en faisant autre chose, il n'y a pas de problème : il s'agit de symptômes habituels relevant du vieillissement normal des capacités cognitives. Mais si cela vous arrive très régulièrement, si vous oubliez des événements qui se sont produits quelques jours en arrière, si vous ne retrouvez pas chaque jour le nom d'une personne que vous connaissez bien, il convient de vous poser des questions. Habituellement, l'entourage est le premier à se poser des questions, mais nous voyons également des patients prendre l'initiative de la consultation. Sur cent patients se plaignant de troubles de la mémoire, quatre-vingt-dix seront des anxieux, mais pour les dix derniers, le médecin trouvera autre chose. Cela vaut donc la peine d'aller consulter lorsque l'on se plaint de sa mémoire, mais le problème est alors de trouver quelqu'un qui réponde à la question.

Brigitte PLAQUET

Aujourd'hui, autant il existe des diagnostics méconnus, autant je suis stupéfaite par le nombre de faux diagnostics. Il y a eu une telle sur-médiatisation de l'Alzheimer qu'elle est devenue une crainte générale. Or il est également possible de perdre la mémoire par fatigue ou lors d'une dépression.

Christelle MOSCA

Lorsqu'une personne arrive jusqu'au bilan neuropsychologique, si le neuropsychologue a pu être informé de l'humeur du patient et des éléments de sa vie quotidienne, il est possible de le situer dans sa dynamique personnelle, afin de voir si les troubles sont patents ou non. Nous avons aujourd'hui un recul suffisant pour distinguer les sujets dépressifs, maniaco-dépressifs ou souffrant de troubles psychiatriques, car ils se caractérisent par une certaine typologie de résultats dans les tests que nous leur faisons passer, sachant qu'ils sont étalonnés en fonction de leur âge et de leur niveau socioculturel.

Jean-Pierre CLAVERANNE

La notion de précocité renvoie à celle de normalité. Quel est l'écart généralement constaté entre les premiers signes de la maladie et le moment du diagnostic ?

Christelle MOSCA

En règle générale, les patients viennent consulter au bout de trois ans d'un vécu quelque peu difficile.

Chantal GIRTANNER

Au moment où les troubles de la mémoire sont mis en évidence et où les bilans neuropsychologiques montrent qu'il s'agit uniquement de troubles pathologiques, la maladie est déjà en évolution depuis sept à huit ans. Nous insistons sur le diagnostic précoce parce que cela nous permet d'anticiper, d'informer le patient et la famille, de prescrire les médicaments adaptés pour stabiliser la maladie, mais surtout, ce qui est fondamental, de mettre en place des traitements à visée relationnelle, pour permettre d'améliorer la qualité de vie du patient. Je rappelle que l'Alzheimer est une maladie chronique évoluant sur une durée de huit à dix ans à partir du moment où elle est diagnostiquée.

5. La parole des patients**Jean-Pierre CLAVERANNE**

Dispose-t-on des dires des patients confrontés aux premiers symptômes ?

Françoise FAURE-DRESSY

Très tôt, les patients réalisent qu'ils " ne sont plus comme avant ". Cela peut générer chez eux de l'énerverment, un rejet, voire de la violence, ainsi qu'un repli sur soi automatique. Cela nécessite une prise en charge psychiatrique de leur pathologie. Nous manquons par ailleurs cruellement de psychologues, qui jouent un rôle très important pour aider les patients à supporter le mot même de maladie d'Alzheimer, auquel ils sont quotidiennement confrontés.

Olivier MOREAUD

Un diagnostic dit précoce signifie qu'il doit être fait le plus tôt possible avant que la maladie n'évolue trop, à un moment où l'on puisse encore intervenir sur des aspects dynamiques. En effet, les médicaments actuels ne modifient pas son évolution, mais permettent seulement de la retarder. L'essentiel se situe néanmoins au niveau de la relation au patient, ce qui doit être fait le plus tôt possible, parce que cela détermine l'avenir du patient et de son aidant. Le délai n'a guère d'importance : certains patients sont très conscients de leurs troubles, viennent consulter d'eux-mêmes et évoluent lentement, mais d'autres deviennent immédiatement déments et très détériorés. Il s'agit de maladies neuro-dégénératives évoluent inéluctablement, mais cela prend deux ans dans certains cas et dix à vingt ans dans d'autres. Cela est imprévisible. L'important est de faire le diagnostic le plus tôt possible.

Florence DIBIE-RACOUPEAU

Le propre de l'anticipation de cette maladie est d'entraîner un certain déni, qui peut aller jusqu'à une méconnaissance de ces troubles. En matière de diagnostic précoce, il faudra tenir compte de ce temps psychique nécessaire afin de ne pas asséner un diagnostic reçu comme un coup de grâce par le patient et sa famille.

Olivier MOREAUD

Dans la maladie d'Alzheimer, le problème est que tout le monde est malade, sauf le malade. Autrement dit, le malade n'est pas en mesure de se rendre compte de son état. Il faut donc trouver le juste équilibre, donner de nombreuses explications, mais aussi être clair et net en expliquant la situation à tout le monde, aux aidants, aux personnels soignants, aux médecins traitants, aux assistantes sociales. En définitive, il faut soigner un malade qui ne se considère pas comme malade. Raison de plus pour le considérer comme normal...

Brigitte PLAQUET

La plupart du temps, j'ai eu l'impression, au cours de mon expérience, que les personnes avaient conscience qu'elles étaient comme des puzzles qui se défont. Isabelle Kubb-Leroos a défini plusieurs étapes successives entre l'annonce du diagnostic et l'acceptation d'une maladie grave, comme un cancer : le déni, la tristesse, la colère, le marchandage, puis l'acceptation. Certains patients, du fait de leur philosophie de vie antérieure, parviennent à sortir plus vite que d'autres du déni, facilitant le diagnostic précoce pour le corps médical, mais d'autres restent très longtemps dans le déni par stratégie de survie, ainsi que leur famille. Mais dans tous les cas, la maladie s'inscrit dans une continuité au regard de l'évolution de la personne suivant ces différents stades.

Chantal GIRTANNER

Il y a une urgence au diagnostic précoce, mais aucune urgence à en faire part au patient. En revanche, il faut trouver les mots pour le dire avec tact, douceur et prudence, tant au patient qu'à sa famille, car tout le monde n'est pas en état d'entendre un tel diagnostic. Il nous faut du temps, condition *sine qua non* pour

que tout se passe bien, afin de pouvoir apprécier l'évolution de la capacité du patient et de sa famille à recevoir le diagnostic.

6. Les différents circuits de la consultation

Jean-Pierre CLAVERANNE

Quels sont les circuits amenant le patient à consulter ? Existe-t-il différentes entrées ?

Françoise FAURE-DRESSY

La première entrée est le médecin traitant. Mais depuis un an ou deux, du fait de la médiatisation, nous voyons arriver des patients qui se disent persuadés d'être atteints par la maladie d'Alzheimer, alors que précédemment, l'initiative revenait plutôt à la famille. Les mentalités changent. Différentes portes d'entrée existent pour arriver à la consultation. Il peut s'agir d'une association telle que Loire Alzheimer, du médecin traitant, mais aussi d'un rendez-vous chez un spécialiste.

Florence DIBIE-RACOUPEAU

Les patients reçus par les psychiatres suivent un circuit d'entrée en maladie sous la forme de troubles psychiatriques. Ce circuit comprend également tout ce que la maladie peut faire vivre...

Olivier MOREAUD

Les neurologues voient quant à eux les patients sous l'aspect cognitif, lorsqu'il existe un problème de mémoire. Le problème actuel concerne les patients qui ne sont pas reconnus comme tels. Or ce sont eux qui poseront forcément des problèmes importants par la suite, par exemple en arrivant aux urgences, et sur lesquels nous faisons du mauvais travail. Ce sont précisément eux qu'il faudrait reconnaître. Notre rôle en la matière touche à l'éducation de la population, des médecins généralistes, des personnels de maisons de retraite ou d'autres structures.

7. L'après-diagnostic

Jean-Pierre CLAVERANNE

Une fois le diagnostic posé, que se passe-t-il ? Renvoie-t-on le patient chez lui, existe-t-il une organisation en aval ? Je n'ai pas entendu parler de réseau...

Chantal GIRTANNER

Le réseau est véritablement à la mode. Il est magique. Selon moi, les patients ont besoin d'une filière de soins, avec un amont et un aval à la consultation mémoire. A Saint-Etienne, nous avons constitué une telle filière, de manière informelle. Le premier niveau est celui des médecins généralistes, qui peuvent faire appel à deux consultations mémoire au CHU, l'une précoce, donc neurologique, l'autre moins précoce, donc

gériatrique. Ces deux consultations sont en réseau. Le second maillon concerne, soit l'envoi à domicile, soit l'hôpital de jour, avec un nouveau service ouvert en 2003. Les familles doivent réaliser qu'une fois le diagnostic posé, nous pouvons leur proposer quelque chose. Mais tout réseau suppose une cohérence, une continuité de soins flexibles et gradués, ainsi qu'une complémentarité entre les médecins, qu'ils soient neurologues, psychiatres ou gériatres. Les patients doivent se rendre compte qu'il n'y a pas de clivage, que tout le monde travail de concert afin de leur apporter le maximum de soins, ainsi qu'à leur famille.

Je répète que ce réseau est informel, non écrit, mais que nous nous sommes efforcés d'avoir confiance les uns envers les autres et de travailler ensemble au bénéfice du patient.

8. L'accueil et la prise en charge du patient

Jean-Pierre CLAVERANNE

Il y a chaque année cent mille nouveaux cas d'Alzheimer en France, donc environ dix mille pour la région Rhône-Alpes. Une fois le diagnostic posé, existe-t-il une offre suffisante pour les accueillir au bon moment ?

Françoise FAURE-DRESSY

Les médecins se sentent souvent bien seuls sur le terrain, de même que les malades se trouvent seuls face à leur diagnostic. Sur le terrain, la situation est toujours difficile. Pour ma part, j'ai la chance de connaître des réseaux informels tels que celui évoqué par Madame Girtanner, mais nombre de mes confrères médecins généralistes ne sont pas dans le même cas.

Sur Saint-Etienne, nous menons également une expérience de réseau gériatrique depuis 1996, mais l'absence de fonds et les lourdeurs administratives font qu'il fonctionne, une fois de plus, sur la base du bénévolat.

Olivier MOREAUD

Il faut coordonner les soins au mieux, ce qui suppose de s'entendre les uns les autres et de se faire confiance, ce qui n'est pas évident, mais nous y travaillons. Cela étant, la demande est aujourd'hui très supérieure à l'offre, si bien qu'il faut savoir se débrouiller par soi-même. L'un des objectifs du diagnostic précoce est précisément de pouvoir anticiper, ce qui facilite les choses. En consultation mémoire, je suis souvent le premier à évoquer le mot d'Alzheimer auprès du patient ou de sa famille. Ce travail précoce est très important afin de pouvoir s'entendre et se coordonner avec l'entourage du patient.

Jean-Pierre CLAVERANNE

Comment caractériseriez-vous une prise en charge cohérente, globale, qui donne satisfaction ?

Chantal GIRTANNER

Il faudrait pour cela des crédits bien plus importants pour pouvoir payer plus de médecins et de neuropsychologues, permettre une coordination plus adaptée. Il faut payer et non plus ériger le bénévolat comme une règle. Nous avons vu arriver un “ plan démence ”, qui eu a l’intérêt de montrer que nos tutelles ne se contentaient pas de gérer la médecine de choc et les grèves, mais il a ceci d’inquiétant qu’il donne l’impression d’une démedicalisation au profit du social. Les accueils de jour ont certes leur utilité, mais je me demande comment ces petites équipes peuvent gérer les troubles du comportement des patients et les familles. Je me demande comment il sera possible d’insuffler une plus grande professionnalisation dans ces accueils, qui sont au nombre de sept mille en France.

Florence DIBIE-RACOUPEAU

Il faudrait effectivement plus d’argent, mais aussi plus de temps à passer avec le patient et leur entourage. De telles dépenses pourraient permettre de générer des économies plus importantes à plus long terme. Je voudrais également évoquer la dimension préventive au niveau des soins. En effet, il faut soigner le patient, aider, accompagner l’entourage, mais il faut également prendre en compte la dimension trans-générationnelle, en termes de prévention du traumatisme pour les générations futures, sur le plan psychique.

Olivier MOREAUD

La meilleure prise en charge est celle que l’on voudrait pour soi-même, donc de rester chez soi le plus longtemps possible et dans les meilleures conditions. Les malades d’Alzheimer vivent au présent et peinent à se projeter dans le futur. Il faut donc pouvoir répondre en temps réel à leurs interrogations. Cela nous conduit à répondre bénévolement, de nombreuses fois par jour, à leurs familles. Il faudrait pouvoir aider les patients à domicile le plus longtemps et le mieux possible, en sécurisant leur habitat.

9. Les ressources**Jean-Pierre CLAVERANNE**

Il faudrait réfléchir à une allocation de ressources, mais de manière globale. Aujourd’hui, quels critères d’allocation de ressources utiliser pour les structures qui s’occupent de ce type de maladie et pour rémunérer tous les acteurs de la prise en charge ? Quel message donner aux Tutelles, en dehors du “ plus d’argent ” ?

Françoise DAURE-DRESSY

Il faudrait simplifier les démarches administratives. En effet, le plan “ démence ” prévoit de favoriser l’ouverture de centres de jour pour un meilleur maintien à domicile. Au sein de l’association Loire Alzheimer, nous avons un tel centre, qui fonctionne grâce à des subventions non pérennes. Nous essayons de les pérenniser grâce au plan “ démence ”, mais les démarches administratives sont incroyablement lourdes et complexes. Or les médecins ne sont pas des administrateurs, si bien qu’il faudrait leur faciliter la tâche.

Jean-Pierre CLAVERANNE

Cette demande est approuvée par les tutelles.

Chantal GIRTANNER

Il faudrait nous aider à développer la coordination entre les différents professionnels de santé. Un plus grand nombre de médecins est également nécessaire. En effet, nous avons paradoxalement des postes de praticiens hospitaliers ouverts, mais nous ne trouvons pas de médecins pour les pourvoir, conséquence du *numerus clausus* qui a prévalu pendant de longues années, sans tenir compte du vieillissement de la population. Enfin, il ne faut pas oublier que l'aspect psychiatrique est fondamental. Le traitement à visée relationnelle paraît effectivement très flou, tant il est vrai qu'un simple animateur ne peut faire du relationnel.

Jean-Pierre CLAVERANNE

Cette demande de médecin ne connaîtra pas de réponse avant dix ans, si tant est que le gouvernement s'en saisisse immédiatement. En effet, c'est le temps nécessaire pour former un médecin.

Florence DIBIE-RACOUPEAU

Il serait très dangereux d'abandonner l'aspect sanitaire au profit de l'aspect médico-social, au risque d'aboutir à un abandon et à un déni de soins. En outre, je pense qu'il faut tenir compte de la dimension de santé publique au niveau de la prévention actuelle et à venir.

Olivier MOREAUD

L'essentiel est d'améliorer la coordination entre la médecine de ville et la médecine hospitalière, mais aussi entre les différentes spécialités, en simplifiant les démarches administratives afin de pouvoir trouver les personnes nécessaires, secrétaires, médecins, neuropsychologues, psychiatres...

Christelle MOSCA

De nombreux neuropsychologues ont été formés, mais attendent des ouvertures de postes afin de pouvoir étendre l'accès aux bilans neuropsychologiques. Il faut également permettre un réel suivi des patients après le bilan et l'annonce du diagnostic.

II. Questions de la salle

Alice SETIEY, Neurologue, Centre Hospitalier de Villefranche-sur-Saône

Les intervenants veulent davantage de médical, mais le “tout médical” ne résoudra pas tous les problèmes, eu égard au nombre élevé de personnes âgées à prendre en charge. Il faudrait selon moi insister sur la formation du personnel soignant à domicile. J’ai récemment interrogé la Directrice infirmière du service de soins à domicile de Villefranche. Ce jour-là, il y avait cinquante personnes aidées à domicile, dont vingt-cinq avaient des troubles du comportement divers. Sur ces vingt-cinq personnes, seulement neuf avaient l’étiquette Alzheimer. Cela montre bien que les aides soignantes n’ont aucune formation adaptée pour savoir comment approcher un malade d’Alzheimer, diagnostiqué ou non.

Il faudrait également améliorer la formation des aides-soignantes à domicile et des auxiliaires de vie à domicile spécifiquement aux personnes âgées.

Olivier MOREAUD

On pourrait donc dire : “donnez-nous des formateurs”.

Chantal GIRTANNER

Effectivement, il faudrait former les équipes à domicile, mais qui va le faire, sachant que nous avons tous, ici, de multiples occupations ? Où trouver des formateurs ?

Marie-Jo GUISSET, Fondation Méderic Alzheimer

Je suis heureuse que l’on parle enfin des professionnels à domicile, qui sont tellement démunis pour l’accompagnement des personnes âgées dépendantes et plus particulièrement pour celles atteintes des troubles dont nous avons parlé. Il faut également évoquer la situation du personnel travaillant dans les établissements médico-sociaux, car il ne serait pas souhaitable d’enfermer systématiquement les patients dans des structures sanitaires. Il faut accompagner leur vie, mais comment le faire avec des traitements de qualité, mais aussi un accompagnement permettant une vie digne ? Je ne pense pas qu’il faille avoir un neurologue ou un psychiatre au chevet de chaque patient tous les jours, mais il en va autrement des gens qui font le ménage de la chambre, la toilette, donnent les repas. Or ces derniers ne sont pas formés, ni soutenus. Pour eux, il n’existe aucun groupe de parole.

Olivier MOREAUD

Je gère une unité de soins d’hospitalisation aigus, et il m’est nécessaire de pouvoir répondre en temps réel à des problèmes ponctuels qui se posent quotidiennement concernant des patients déments. La coordination est donc nécessairement, à la base, de nature médicale.

Florence DIBIE-RACOUPEAU

Lorsque nous demandons plus de médecins, il ne s'agit pas uniquement de faire plus de médecine "dans nos murs", mais également pour pouvoir aller ailleurs, afin de pouvoir proposer notre expertise à l'extérieur. En particulier, on demande beaucoup à la psychiatrie publique de puiser sur ses moyens propres pour aller faire des supervisions, des analyses de la pratique dans les structures médico-sociales. Nous ne demandons que cela, mais cela devient difficilement tenable alors que nos moyens sont régulièrement amputés. Il faut faire cesser cette hémorragie.

De la salle

J'ai constaté autour de moi de nombreux problèmes liés à des diagnostics précoces mal posés et ayant généré des dépressions chez certains patients. Il faut donc veiller à ne pas poser des diagnostics précoces dramatiques, car dès lors, de nombreuses portes se referment. En outre, il ne faut pas faire du "tout sanitaire", car cela reviendrait à obérer la vie des patients. Il est d'ores et déjà très difficile de trouver des maisons de retraite pour les accueillir, qu'ils soient Alzheimer ou qu'ils n'aient que des troubles légers. Certains mauvais diagnostics précoces génèrent donc des catastrophes sur un plan social. Il ne faut pas séparer les aspects médicaux et sociaux, mais œuvrer pour une prise en charge globale mêlant le préventif et le curatif.

Abdou MEZLALA, Directeur d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées

Les établissements, l'hôpital et le maintien à domicile sont complémentaires. Nous essayons de créer des synergies entre nous pour que la prise en charge, en particulier celle des personnes âgées, soit de qualité. Mais au sein d'une même structure, les trois aspects de la prise en charge, à savoir l'autonomie, la maladie et la dépendance, se croisent parfois, tout en relevant de financements différents.

Par ailleurs, j'adhère aux propos de Madame Plaquet : le poids des mots revêt une très grande importance face aux malades. Il concerne aussi bien le personnel soignant que la famille.

Anne MARTY

S'agissant de la formation des soignants à domicile, la DRASS a été chargée d'une mission prospective sur ces emplois, sous l'égide du Préfet de Région et dans le cadre du service public pour l'emploi régional. Il s'agit d'une mission très large, sans contraintes budgétaires ou de statuts. Elle rejoint la problématique de l'APA. Sont impliqués : le Conseil Régional, la DRTEFP et ses satellites, notamment l'AFPA et l'ANPE, mais aussi les organismes collecteurs de la formation continue, les Conseils Généraux, les employeurs et toutes les écoles hospitalières ou non-hospitalières. Son rapport a été présenté fin juin 2002.

Jean-Pierre CLAVERANNE

Je suis heureux des conclusions de nos débats. Il s'agit d'un véritable enjeu de société, qui dépasse la région Rhône-Alpes et la France. Il faut se mobiliser à ce sujet pour éviter qu'un jour, nos enfants nous disent, comme à la fin du roman : "et il jouait aux cartes, et le volcan grondait". Je pense que ce forum constitue un début de mobilisation générale. Merci.

III. Ressentis du malade et de la famille à l'annonce du diagnostic

Un extrait du film "Alzheimer, mon amour " est projeté, qui présente une tranche de vie d'un couple dont le mari est atteint de la maladie d'Alzheimer. La hantise de l'épouse était de perdre toute compassion envers son mari et de finir par ne plus le supporter. Elle a donc décidé de placer son mari dans un service hospitalier spécialisé. Elle a pu constater qu'il s'en était trouvé plus serein, même si elle trouve cette séparation difficile. Elle se rend chaque jour à l'hôpital pour lui rendre visite et espère qu'elle pourra un jour le faire revenir à domicile.

1. L'annonce du diagnostic

Géraldine BERNE, Neuropsychologue, Centre Hospitalier d'Annecy

Quel est le ressenti du malade et de son entourage à l'annonce du diagnostic ? La réponse à cette question suppose d'aborder au préalable le diagnostic en lui-même, et les particularités du trouble démentiel. En effet, plusieurs questions se posent concernant le diagnostic : à quel moment est-il fait ? Le ressenti du malade et de l'entourage ne sera en outre pas le même selon que le diagnostic est précoce ou non, si le patient est anosomnosique, autrement dit s'il n'a pas conscience de ses troubles, ou non.

Le diagnostic peut être fait au cabinet du médecin traitant, au cours d'une consultation de mémoire ou en cours d'hospitalisation. Deux situations peuvent alors se présenter.

a. Le diagnostic est difficile à poser

La première éventualité est rencontrée lorsque les différents examens et bilans réalisés ne permettent pas de poser un diagnostic précis. Il importe alors de prendre son temps pour l'annoncer au patient et à la famille, tout en les informant des résultats obtenus, du caractère organique des troubles et de leur possible évolution, afin de prévenir toute réaction anxieuse ou dépressive face à des modifications cognitives et psychologiques qu'ils auraient pu constater, mais ne pas comprendre. Des signes précurseurs ont pu être remarqués par l'entourage et un travail de formation et de prise en charge de leurs plaintes ou des handicaps du malade est important, dans un premier temps.

Il convient, en tout état de cause, d'attendre l'obtention d'un degré important de certitude afin de ne pas faire d'erreur. A ce stade, l'information donnée au patient ou à la famille va les aider à traverser la période difficile qui sépare la constatation des symptômes et l'annonce du diagnostic.

b. Le diagnostic est sûr

La seconde situation se rencontre lorsque le diagnostic est sûr, que le médecin peut affirmer que le patient est atteint d'un trouble et qu'il a diagnostiqué le type de démence ainsi que le stade d'évolution dans la maladie.

Face à la maladie, chacun réagit différemment, selon ses propres ressources psychiques, ses capacités d'adaptation, son histoire et sa culture. Mais dans tous les cas, la maladie représente une blessure narcissique. En effet, chacun se vit inconsciemment comme immortel et invulnérable. La maladie vient alors ébranler cette illusion et renvoie la violence de la réalité : nous mourrons tous un jour. Etre malade, c'est être vulnérable, meurtri, souffrant, ce qui est terriblement angoissant. Etre malade, c'est être entre la vie et

la mort. Dès lors, annoncer un diagnostic de maladie grave et incurable revient à poser des mots sur une souffrance. Nommer le mal, c'est faire prendre brusquement conscience au patient de la réalité.

Le stade d'évolution dans la maladie entraîne de même des ressentis variables d'un patient à l'autre, avec une implication différente de la famille. En fonction de la représentation que se fait le patient de sa maladie, sa réaction pourra être différente. Lorsque les premiers symptômes apparaissent, le patient va tenter de produire une représentation de sa propre maladie, afin de donner du sens à ce qu'il vit. Entre un malade souffrant de troubles de mémoire et un autre qui présente simplement quelques difficultés d'expression, l'image de la démence et son vécu seront différents. Il n'y a donc pas de règles dans l'annonce du diagnostic, mais des situations toujours très différentes d'un patient à l'autre.

En fonction des capacités du malade et de la qualité de la relation entre le médecin, le patient et la famille, l'annonce aura des conséquences variables. Très souvent, il s'agit d'un choc pour le malade et son entourage. Dans le cas d'un diagnostic précoce, le patient a conscience de ses difficultés. L'annonce est alors vécue comme un événement traumatique, un accident, une agression. Le patient tombe dans la détresse et peut être confronté à l'idée de sa propre mort. Il passe alors par différents stades, proches du travail de deuil, pour aboutir enfin à l'acceptation de la maladie.

c. Les trois étapes de l'acceptation de la maladie chez le patient

La première étape est celle du choc initial, dans laquelle il existe une difficulté de compréhension et d'intégration de la réalité. Le patient est sidéré par l'annonce, figé, comme si tout s'était arrêté. Il peut alors réagir comme s'il refusait de croire en la réalité et s'enfoncer dans le déni. Des sentiments de colère, de peur et d'agressivité peuvent apparaître. Il peut être envahi par le chagrin de perdre sa santé et de ne plus pouvoir faire ce qu'il souhaitait, pour lui et pour son conjoint ou sa famille. Ce chagrin peut évoluer vers la colère – pourquoi moi ? Je ne mérite pas ça...

La seconde étape est caractérisée par un état dépressif, réactionnel, lié à la prise de conscience de la réalité. Le patient réalise qu'il est bien atteint d'une maladie grave et se trouve confronté à la certitude de sa propre mort. Il perd l'illusion de sa vulnérabilité et prend conscience de ses limites. Pendant cette période, il va s'interroger sur sa maladie, ses conséquences, son traitement, afin de mieux la connaître et la supporter. Il va ainsi pouvoir l'intégrer progressivement dans sa propre histoire et atteindre la troisième étape. Cependant, la durée de cette étape est très variable, en fonction des sujets et de l'évolution de la maladie. Des manifestations dépressives sévères, avec des idées suicidaires et une perte de l'estime de soi, peuvent alors s'observer, qui correspondent à une dépression caractérisée.

La troisième étape est la période d'acceptation du diagnostic et de son caractère inexorable. Le malade accepte de vivre avec sa maladie et ses conséquences. L'environnement familial et social a alors une importance déterminante : si l'organisation familiale tient compte des difficultés du patient, si ce dernier arrive à prendre un place satisfaisante dans sa famille, si des aménagements ont pu s'opérer pour lui laisser une autonomie d'action maximale, s'il bénéficie du soutien d'associations de bénévoles, le malade pourra alors accepter plus facilement la maladie.

Un malade présentant une démence est atteint dans son cerveau, son corps et sa personne. En fonction de sa compréhension de l'information sur le diagnostic, il peut être déstabilisé et s'avère plus vulnérable. L'annonce du diagnostic est donc paralysante et le patient traverse alors des périodes de crises et de

chocs. Cependant, connaître le mal dont on souffre permet également à la personne atteinte de prendre des dispositions concernant l'avenir, à un moment où ses capacités intellectuelles sont encore bonnes.

d. Le comportement et le rôle de l'entourage

Lorsque le diagnostic de trouble démentiel est posé à un stade évolué dans la maladie, il est souvent annoncé à la famille, mais plus rarement au malade, qui ne le demande pas du fait de son anosomnie. Cependant, il faut veiller à ne pas isoler le patient, qui a déjà tendance à le faire de lui-même, mais à le replacer au sein de la famille, à l'humaniser de nouveau. L'entourage peut avoir tendance à le mettre de côté, à le chosifier. Il est important de le repositionner dans le triangle patient-famille-médecin.

Du côté de l'entourage, l'annonce du diagnostic peut être accueillie avec un certain soulagement marquant la fin d'une longue période de confusion, où il s'inquiétait de comportements étranges, de la présence de troubles de mémoire. Il est soulagé d'apprendre qu'une raison claire est à l'origine de ce comportement, d'un dysfonctionnement familial lié le plus souvent à l'incompréhension de la situation, surtout face à des modifications comportementales, comme le désintérêt ou l'apathie, qui peuvent être vécues comme une perte d'amour. Les défaillances constatées s'expliquent alors et cessent, du même coup, d'être considérées comme une faute imputable au patient. Les tensions et ressentiments s'atténuent. Les familles témoignent d'ailleurs souvent du fait que la période précédant l'annonce du diagnostic de la maladie est extrêmement difficile.

Toutefois, le diagnostic reste un choc provoquant une certaine panique. Le conjoint et l'entourage sont alors pris de questions complexes : est-ce une maladie héréditaire ? Puis-je la développer à mon tour ? Les personnes impliquées sont envahies par le chagrin, par la culpabilité, la honte, qui devra ensuite évoluer vers un travail de deuil de l'image du parent d'antan. La cohésion familiale risque alors d'être mise à l'épreuve, l'entourage étant placé en situation d'observateur démuné, mais aussi d'observateur obligé, bien que non formé à ce type de prise en charge. En effet, lors de l'annonce du diagnostic dans une famille, l'un de ses membres devient toujours l'aidant principal, souvent le conjoint ou un enfant. Ce dernier se heurte au diagnostic, puis fait face à l'anxiété, la tristesse, la culpabilité et parfois le déni. Par la suite, les problèmes affectifs deviennent plus importants. C'est le temps de la solitude face aux responsabilités, à une charge non partagée, le temps de l'angoisse – laisser le malade seul, ne fut-ce qu'un moment, paraît impossible – et de la honte éprouvée devant un comportement choquant du malade, ou bien du fait de ses propres pensées. On a envie de tout laisser tomber, mais cela est impensable. C'est également le temps de la peur de la maladie ou de l'hérédité, peur de ressembler un jour à son parent.

Les conséquences de toutes ces contradictions peuvent provoquer des comportements inadaptés, comme une bienveillance excessive, qui étouffe le malade, ou une redistribution des rôles familiaux : statut inversé dans le couple, enfant prenant le rôle du patient, menant le plus souvent à son infantilisation. Il faut encourager les proches à chercher pour eux-mêmes un soutien dès l'annonce du diagnostic. Se faire aider est le seul moyen de tenir sur la durée.

e. Conclusion

Pour l'annonce du diagnostic, il est ainsi primordial de tenir compte de la personnalité du patient, de son état psychologique du patient et de la qualité du soutien que l'on peut attendre de son entourage, surtout de l'aidant principal. C'est pourquoi, dans l'idéal, la personne qui annonce le diagnostic devra connaître suffisamment le patient, rencontrer la famille, consacrer du temps pour construire une relation de confiance,

afin de personnaliser au mieux l'annonce et d'envisager l'avenir avec sérénité. Cette annonce lors de la consultation provoque un véritable choc et, souvent, une incapacité pour le patient et l'entourage de verbaliser leur inquiétude pour l'avenir. Parfois, ce diagnostic n'est pas entendu. Il est donc nécessaire de proposer une seconde consultation, sous la forme, pourquoi pas, d'une réunion de famille où l'on explique ce qu'est la démence, où en est la personne atteinte et pourquoi l'on pense, par exemple, d'une maladie d'Alzheimer et non d'une autre maladie. Ce temps d'information, d'écoute et d'échange aide à soulager l'énorme anxiété et permet de discuter ensemble des soins prodigués, des aides proposées, des associations. Cette compréhension de la maladie permet de mettre en place très rapidement des mesures préventives et des aides à l'organisation de la vie quotidienne. Toutes ces situations représentent un moment particulièrement intense en émotions. L'annonce du diagnostic de maladie grave entraîne un traumatisme familial important. Le malade et sa famille empruntent alors un long chemin sur le travail de la maladie, avec d'importantes répercussions sur le narcissisme, car l'image de la démence est encore très péjorative dans notre société.

On doit toujours la vérité au patient, mais jamais le désespoir. On se doit d'informer le malade et sa famille, de prendre en compte leurs particularités, leurs handicaps, afin de leur permettre encore de se projeter au mieux. L'annonce bouleverse le malade, est un moment critique, surchargé d'émotions, de significations vécues comme traumatisantes par le patient, dont les réactions affectives sont imprévisibles et peuvent apparaître excessives. Chaque mot prononcé, mais aussi chaque silence, chaque geste, vont être interprétés et prendre un sens particulier pour le patient.

2. Un témoignage personnel

Denise LALLICH, Association Rhône Alzheimer

Autrefois, ou plutôt devrais-je dire naguère car il n'y a jamais que vingt-trois ans, j'ai subi l'épreuve de l'attente du diagnostic. J'avais l'impression d'être en cour d'assise et je me demandais si le verdict conclurait à la relaxe ou à la perpétuité. Ce fut la perpétuité, et la mort en prime.

En 1977, mon mari a commencé à changer. L'année suivante, il a commencé à s'inquiéter au sujet de sa mémoire et a accepté de consulter notre médecin généraliste, auquel j'ai fait part de mon inquiétude, mais qui a eu une réaction de prestance. A la sortie, il m'a vivement conseillé de prendre des calmants, jugeant que mon mari allait très bien.

En 1979, étant de plus en plus inquiète, j'ai emmené mon mari à l'hôpital neurologique. Le neurologue, un homme aimable et compétent, a immédiatement cerné le problème. Pendant que mon mari se rhabillait, il m'a dit : " chère Madame, il va vous falloir beaucoup de courage. Nous n'y pouvons rien : votre mari a le cerveau malade. C'est sans espoir. " Cela sous-entendait que cette maladie qui concernait plutôt les vieux n'intéressait guère le corps médical, qui était impuissant face à elle. J'ai bien reçu le message. Mon mari et moi-même avons alors pensé que nous étions immobiles, dans le fossé, alors que les autres continuaient d'avancer sur la route de la vie, et qu'il nous fallait attendre, mais nous ne savions pas quoi. Rien ne nous a été proposé, ni de rencontrer un gériatre, ni de rencontrer un psychiatre. C'était déjà la fin. Nous avons alors été plongés dans l'incompréhension de ce qui nous arrivait et dans l'effroi de ce qui allait nous arriver.

Par la suite, le destin a mis sur notre route le Docteur Chapuy, Jacques Gaucher et, plus tard, le Docteur Ploton, qui nous ont ouvert des portes. Cela a été pour nous un changement complet, une ouverture sur une autre forme de vie, certes, mais sur la vie quand même. Mais ceci est une autre histoire...

Je vous ai raconté cet épisode pour vous donner une lueur d'espoir. Depuis vingt ans, les choses ont tellement changé que la situation s'améliore, si bien que l'on ne vivrait plus aujourd'hui l'expérience que j'ai vécue de la même manière.

a. Le changement perçu dans le monde médical

A présent, les médecins généralistes connaissent tous la maladie d'Alzheimer, au moins son nom. Ils savent qu'elle n'atteint pas que des vieillards. Ils ont compris que la famille avait besoin d'en parler et ils arrivent parfois à prendre le temps de nous écouter. Beaucoup d'entre eux se sont formés et, en cas de soupçon de maladie d'Alzheimer, ils ne se sentent pas déshonorés d'envoyer un malade chez un spécialiste pour confirmer leur diagnostic et permettre une prise en charge précoce.

Les neurologues sont devenus plus humains. Ils ont pris en compte l'impact psychologique et social de la maladie. Ils ont cessé de se battre avec les psychiatres, auxquels ils reprochaient leur refus de voir l'aspect organique de la maladie et tous sont même capables de travailler ensemble, si bien que nous en sommes les premiers bénéficiaires. A l'époque, en effet, nous étions pris en otages entre deux attitudes opposées envers les malades de l'Alzheimer : d'un côté, celle de la science des neurologues et, de l'autre, celle des franges brumeuses de la médecine. Ces deux parties sont parvenues à se comprendre et savent que chaque spécialité a quelque chose à apprendre à l'autre. Les gériatres ont fait, quant à eux, leur miel de toutes ces connaissances.

Chacun de ces trois spécialistes est à même de proposer un suivi, une aide au malade et à sa famille, qui se sentent alors compris et soutenus. Nous sommes très loin de l'abandon mortifère dont je vous ai parlé. Je me souviens qu'en revenant de la première consultation à l'hôpital neurologique, nous avons traversé la Saône à pied par le pont Bonaparte et nous nous sommes dits que si elle n'était pas si froide – c'était l'hiver – nous aurions aussi bien pu nous y jeter de suite. Nous nous sommes sentis réellement abandonnés. Grâce au ciel, aujourd'hui, cet abandon n'existe plus.

b. Le changement de regard de la société sur la maladie et le malade

Naguère, les malades du cerveau étaient jugés inquiétants, voire dangereux. Il valait mieux ne pas en parler : " Cette maladie bizarre, chère Madame, les rend comme des bêtes. Elle les rend capables de tout, même de se déshabiller en public. En plus, c'est une maladie qui peut durer longtemps. D'ailleurs, les médecins le disent bien : ce sont des déments, donc des fous ". Voilà ce que j'ai entendu à l'époque.

Puis les mentalités ont commencé à changer, à la faveur d'articles parus dans la presse, qui évoquaient la maladie de La Bégum, puis de Ronald Reagan. Ces articles ont eu des conséquences très positives : leurs familles ont osé en parler. De fait, si des gens aussi célèbres avaient pu succomber à cette maladie, si leurs familles avaient accepté d'en parler, cela changeait tout : Alzheimer n'était plus un gros mot et l'on n'était plus obligé d'employer des périphrases pour en parler.

Et puis, les laboratoires médicaux ont entrevu des débouchés intéressants, ouverts par le vieillissement de la population. C'était le pactole pour celui qui trouverait le remède ! De nombreuses recherches ont donc été entreprises sur la maladie, si bien que nous n'étions plus des parias ou des coupables. Au contraire, les laboratoires nous ont " fait risette " pour que nous collaborions à des études et à des expériences. J'ai d'ailleurs trouvé cela très intéressant.

La notion de maladie d'Alzheimer est même devenue tellement prégnante dans notre société que, du haut de mes soixante-dix-sept ans trois quarts, lorsque je commets une erreur, je vois dans les yeux de mes interlocuteurs que Monsieur Alzheimer est déjà dans leurs têtes, avant d'être dans la mienne. Tout du moins, je l'espère...

Je tiens à souligner les progrès qui ont été accomplis pour que vous continuiez tous à combattre avec l'espérance au cœur. Cela est très important. Les nouveaux médicaments, qui permettent de retarder l'évolution de la maladie, de vivre quelques années de plus quasi normalement et de rester ensemble plus longtemps après le diagnostic, constituent un progrès considérable, une chance dont ceux qui sont aujourd'hui atteints par la maladie, et leurs familles, n'ont pas toujours conscience.

Il est vrai que l'annonce du diagnostic reste un choc, et quel choc, car l'épreuve est lourde : " on se doutait bien qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas bien, mais on espérait tellement que l'on allait nous dire le contraire "... Devant l'annonce d'une maladie évolutive et irréversible, les rêves s'enfuient. C'est très dur de perdre ses rêves, quel que soit l'âge. Lorsque les adhérents de Rhône Alzheimer en parlent, ils font souvent allusion à un tremblement de terre : " le sol s'est dérobé sous nos pieds ", " le ciel nous est tombé sur la tête ", et je crois qu'il s'agit bien d'un séisme familial.

Au moment du diagnostic, nous avons tendance, pour un certain nombre, à penser le malade comme " fichu ", complètement désorienté, incontinent, voire grabataire. Nous avons tendance à penser la catastrophe imminente. Nous imaginons tout de suite le pire, alors que cette maladie connaît généralement une évolution assez lente, si bien qu'elle nous laisse le temps, non pas de nous habituer, mais de nous adapter.

Il faut renoncer à certains projets, mais trouver le courage d'en bâtir d'autres, sans savoir à l'avance quel sera le rythme d'évolution de la maladie chez "notre " malade. Nous entrons alors dans le royaume de l'incertitude, toujours difficile à vivre, pour le malade comme pour sa famille. Souvent, aujourd'hui, le malade est au courant de sa maladie, parce que l'on peut lui dire qu'il existe des médicaments, des ateliers pour la mémoire, des leçons d'orthophonie, des accueils de jour où on l'aidera à maintenir ses capacités le plus longtemps possible. On peut lui dire qu'il n'est pas abandonné et qu'il peut être, au moins dans les premières années, acteur de sa maladie.

c. Le chemin d'humilité de l'aidant

L'aidant naturel le plus proche, souvent le conjoint ou la fille, oscille quant à lui entre le déni et l'héroïsme, avant d'accéder à une acceptation positive permettant d'apprendre à vivre au présent et de s'ajuster à la réalité. Si l'aidant arrive à habiller son amour d'un peu d'humour, il peut alors continuer à vivre. La souffrance du malade lorsqu'il est conscient, notre propre désarroi, l'incompréhension de l'entourage nous isolent. Qui peut alors nous aider, sinon le médecin, le milieu médical et paramédical spécialisé, mais aussi certains de ceux qui ont déjà vécu cela ? Je fais ici allusion à l'association France Alzheimer.

En effet, nous entrons non seulement dans le royaume de l'incertitude, mais aussi dans un chemin d'humilité. Il nous faut apprendre à accepter le regard des autres, qui n'est pas toujours tendre. J'ai vu des amis changer de trottoir pour ne pas avoir à nous affronter. Il nous faut apprendre à réajuster les rôles familiaux en admettant que certains membres ne puissent pas supporter le changement du malade. Lorsqu'un fils aîné voit son père totalement désorienté et dit : " ce n'est plus mon père ", il exprime une grande douleur, mais il dit aussi que son père n'a pas le droit d'être autrement que l'image qu'il en avait. Il

refuse de le vivre dans sa nouvelle maladie. Il faut alors laisser à ce fils le temps de grandir, et ce à tout âge, même s'il a cinquante ans. Par ailleurs, des amis disparaissent avec l'excuse aimable de vouloir garder une bonne image du malade. Mais en réalité, ils ont peur de se voir eux-mêmes comme dans un miroir. Des confrères de mon mari ne sont ainsi jamais venus le voir, mais m'ont envoyé une carte postale quinze ans après sa mort, parce qu'ils étaient passés voir sa tombe à la campagne. Quelle délicatesse...

La maladie d'Alzheimer se caractérise par une difficulté grandissante de communiquer avec le malade. Lorsqu'il hésite, nous sommes ainsi tentés de finir ses phrases, de faire des choix à sa place. Mais il ne faut surtout pas faire de deuil anticipé : "il est encore là, il est toujours là, il n'est plus tout à fait le même, mais il est là avec nous". Il faut au contraire rechercher la vraie disponibilité, celle qui permet la rencontre. Même si, avec un malade d'Alzheimer, il est absolument nécessaire de prévoir et d'organiser, le malade, lui, vit dans le présent. Par conséquent, si nous voulons le rencontrer, c'est bien là qu'il faut être.

Nous entrons donc dans un chemin d'incertitude, d'humilité, mais aussi de générosité. Mais il faut que cette générosité soit lucide. S'oublier complètement n'est pas un bon moyen d'aider l'autre. Celui qui s'oublie ainsi le fait payer un jour ou l'autre, ou bien tombe malade à son tour. Il faut rester nous-mêmes, garder des centres d'intérêt, pour offrir au malade une compagnie dynamique. Ce n'est pas abandonner le malade que de garder une vie personnelle, c'est rester en bonne forme pour vivre avec lui le plus longtemps possible. Mais on apprend tout cela lentement, parfois grâce à des rencontres heureuses.

Il s'agit donc de passer de l'espoir de guérir à l'accompagnement. Tel est le principal enseignement que je tire du diagnostic : accompagner, ce n'est pas conduire, mais se tenir aux côtés, prêter main forte, ce qui nous demande parfois d'oublier nos préjugés, de dépasser nos principes et nos certitudes. Mais je crois que l'on peut y trouver un enrichissement intérieur. Cela se passe souvent dans la douleur, mais aussi, parfois, dans la joie intime et profonde de pouvoir être l'intermédiaire entre celui que nous aimons et ce monde qui lui devient étranger.

En outre, sur ce chemin d'incertitude, d'humilité et de générosité, on peut faire des découvertes. Vous y rencontrerez parfois la vraie compassion auprès de ceux qui ne savent pas d'avance ce que vous voulez leur dire, qui vous écoutent avant de vous donner des conseils, qui continuent à aimer le malade tel qu'il est, qui vous aident à avancer. J'ai moi-même souvent trouvé la fraternité, mais pas toujours où je l'attendais. Pour cela, il a fallu que je fasse un pas vers ces personnes, que j'accepte la main tendue, parfois maladroitement. Et puis, douleur, tendresse, angoisse et réconfort finissent par se mêler pour tricoter chaque jour le tissu de la vie.

Je voudrais enfin vous lire quelques mots écrits par un garçon de vingt-deux ans, qui me parlait de son père atteint par la maladie d'Alzheimer.

" Mon père est Alzheimer depuis trois ans maintenant. Tout est allé très vite. Aujourd'hui, il ne parle plus, il devient même incontinent.

Le plus dur a été de voir disparaître s'écrouler cette image que j'avais de lui, de voir disparaître toutes ces choses qui étaient tellement lui. Puis la colère, la déception, la révolte et même la haine ont laissé place à une lente approche de sa nouvelle manière d'être. Tout doucement, il m'a appris à être à l'écoute, à ne pas lui imposer de continuer à être ce que, moi, je voulais toujours qu'il soit, mais être à l'écoute de ce que, lui, il devenait. Petit à petit, chaque nouveau signe de la maladie m'a amené à écouter, au-delà de sa lente déchéance, à un niveau toujours plus subtil et plus

profond, en lui et en moi, comme si la vie avait choisi cet événement pour une invitation à un voyage intérieur.

La destruction de tout ce qui avait construit notre relation, au lieu d'anéantir cette relation, n'a fait et ne fait toujours qu'en laisser apparaître l'essentiel, l'origine et le but, c'est-à-dire : l'amour. Ce grand silence qui s'installe chaque jour un peu plus est rempli de cet amour qui n'attend que d'être écouté. Chaque jour est un nouveau défi à en prendre davantage conscience ; chaque épreuve, une nouvelle chance d'apprendre à ne plus aimer "parce que", mais tout simplement à aimer, comme si, au-delà du rôle que nous jouons tous dans la société, au-delà de la réussite familiale et sociale, de la possession, de l'orgueil et de tout ce sur quoi nous construisons généralement notre vie, il y avait quelque chose de plus grand, de plus simple, de plus réel : cet amour inconditionnel.

Enfin, ce n'est pas la maladie qui est insupportable ; ce n'est pas la vie ou Dieu qui sont injustes : le plus dur, c'est le combat contre soi-même, contre ses propres peurs, ses propres préjugés envers les autres. Le plus intolérable, c'est ce douloureux chemin intérieur où doivent tomber nos propres limites, mais qui, dans ce grand dépouillement, nous conduit à être à l'écoute du plus essentiel et du plus élevé, en nous et en chacun. ”.

3. Débat avec la salle

De la salle

Je suis bénévole aux Petites Sœurs des Pauvres depuis octobre 2001. J'ai choisi de m'engager dans cette association, mais je craignais d'être confronté à des personnes âgées qui n'auraient plus "toute leur tête", comme l'on dit. La responsable qui m'a reçu m'a proposé de rencontrer un couple âgé de quatre-vingt-douze et quatre-vingt-quatorze ans dont l'épouse était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Je dois avouer que j'ai beaucoup hésité, car j'avais peur d'être confronté à une personne démente. En fait, j'ai accepté de rencontrer ce couple, qui vit dans une maison de retraite médicalisée, et j'en suis particulièrement heureux. Il m'a beaucoup appris et apporté et j'espère lui apporter également quelque chose. Le mari est décédé il y a peu et je continue à rendre visite à sa femme, avec laquelle j'apprends beaucoup sur cette maladie. J'ai tenu à assister à ce forum parce qu'il m'arrive d'être dérouté, pas découragé, mais simplement, j'ignore à quel stade elle se situe dans l'évolution de la maladie. Nous arrivons à avoir de vraies conversations, même si elles se trouvent parfois dans le champ de l'irréel.

Cette expérience a également fait naître en moi des questionnements qui, comme cela a été dit, nous renvoient vers nous-mêmes, vers notre propre mort. J'ai pensé à une amie de mon épouse, qui disait qu'elle n'allait plus voir son arrière grand-mère parce qu'elle avait perdu la tête, qu'elle ne savait plus où elle était et qu'elle était, pour tout dire, "débile". C'est le mot qu'elle avait utilisé. Cela m'a extrêmement choqué.

Je crois que l'on n'a pas seulement besoin de moyens, de médecins, de bénévoles, mais aussi de changer les mentalités. Aujourd'hui, la vieillesse fait de plus en plus peur. On glorifie la jeunesse, mais on ne fait pas grand-chose pour que les gens vivent avec l'idée de la vieillesse. Je suis enseignant de métier et les enfants ont une image catastrophique de la vieillesse. Si l'on veut lutter plus efficacement contre les maladies, dont l'Alzheimer, il faudra, non seulement de faire de la publicité autour de cette maladie, mais aussi et surtout travailler très tôt à un changement des mentalités, travailler sur l'acceptation de la vieillesse et ce qu'elle peut impliquer. Car si l'on veut que les gens s'investissent et soient sensibilisées pour aider les personnes

âgées, dont beaucoup sont abandonnées dans des maisons de retraite, il faudra bien travailler sur les mentalités. J'ignore si cela sera possible au sein de l'Education Nationale, mais pour l'instant, il n'existe aucun projet dans ce sens...

Mary FAYOLLE, UNAFAM

Mon époux est atteint par la maladie d'Alzheimer depuis quatre ans et je voudrais témoigner de l'importance que revêt le diagnostic précoce. Je me suis battue pour avoir ce diagnostic. Malgré l'inconscience de mon mari, qui mettait tous ses troubles sur le compte de l'âge, de la fatigue et d'une vie laborieuse, je me suis battue pour franchir tous les barrages pour avoir des rendez-vous à l'hôpital des Charpennes, et même avec un médecin généraliste pourtant très compétent. En outre, je puis témoigner du fait que les médicaments actuellement disponibles permettent une stabilisation de la maladie, qui peut ainsi être traitée d'une manière moins angoissée. L'entourage accepte ainsi l'Alzheimer plus facilement en entendant qu'il existe une petite part d'espoir. Ces médicaments permettent également au malade de conserver un maximum d'activités, surtout lorsqu'il a des dispositions artistiques et que son entourage est compréhensif et le soutient.

De la salle

Je suis ergothérapeute dans un service de soins pour personnes âgées. Je voudrais rendre hommage aux familles et aux conjoints, grâce auxquels le maintien à domicile des malades est possible.

S'agissant de la notion de compassion, je pense qu'il ne faut pas la confondre avec de la pitié. Il ne faudrait pas éprouver de la pitié envers les malades, car il s'agit d'êtres humains auxquels il faut continuer à parler comme tels.

Denise LALLICH

Compatir signifie souffrir avec et non se pencher sur la souffrance de l'autre.

Vous avez parlé des familles. Je voudrais dire qu'elles puisent souvent leur force dans le monde soignant. Pour ma part, j'étais professeur de lettres et j'ai pu continuer à exercer parce que mon mari est allé en hôpital de jour aux Charpennes. J'ai été extrêmement surprise de voir qu'il était encore capable d'apprendre quelque chose. Il a appris la peinture sur soie, alors qu'il était précédemment musicien et que, moi, je peignais. Il y a pris goût et s'est mis à me parler de paysages, de couchers de soleil. Il a même pu peindre un foulard et me l'offrir en cadeau, ce qui était très important. Voilà pourquoi il faut se faire aider, ne pas rester dans la solitude du couple, qui est dramatique.

Brigitte PLAQUET

J'ai été émue par la lettre que vous avez lue. J'aimerais demander à ce garçon s'il serait d'accord pour qu'elle soit largement diffusée, tant elle est proche de tout ce que j'ai déjà entendu et vécu. Elle montre à quel point la maladie donne encore au malade et à l'aidant la possibilité d'évoluer et de partager l'essentiel. Les propos de cette personne sont très éloignés d'un processus mortifère, puisque c'est au travers de cette maladie que ce jeune homme a grandi en aidant son père.

Denise LALLICH

Cette lettre est déjà diffusée.

Je crois que l'on peut garder cet échange dans l'émotion jusqu'à la fin. J'en suis témoin.

De la salle

Je travaille dans le domaine de la promotion de la santé. Ma mère est touchée par la maladie d'Alzheimer. Je ne dirais pas que ma mère s'appelle "Alzheimer". Ce n'est pas son nom et je ne confondrai pas les choses. Ma mère est une personne qui a une souffrance, ce qui génère une autre souffrance chez les personnes qui la connaissent et la fréquentent. Lorsque le Professeur Claveranne a dit : " je ne sais plus très bien qui je suis ", il a ajouté : "... Mais j'ai tout de même la clé ". Et si tout cela n'était qu'une histoire de clés ? Je réfute pour ma part le terme de démence. La démence pourrait donc se traduire par le fait qu'à un certain moment, des personnes perdent des clés pour communiquer, qu'il s'agisse de la personne atteinte de la maladie, de son entourage ou même des professionnels. Dans notre système de santé, nous n'avons actuellement pas tous les moyens nécessaires pour permettre une prise en charge de qualité.

Par ailleurs, j'ai été frappée de constater que ma mère refusait tous les professionnels de santé qui passent à son domicile et qui exercent leur métier, certes consciencieusement, mais en oubliant le droit au plaisir de vivre. La prise en charge ne pourra être de qualité que si l'on arrive à concilier de manière équilibrée les soins nécessaires et le fait que le malade puisse continuer à avoir du plaisir à vivre. C'est son droit le plus strict, jusqu'au dernier jour.

Conclusion de la matinée

Paul-Henri CHAPUY
Médecin Honoraire des hôpitaux de Lyon

Cette matinée a connu trois séquences très différentes. La première a porté sur la valeur, le poids des mots et des situations, la seconde, sur le diagnostic précoce et la troisième, sur deux témoignages : l'un, d'une professionnelle, et l'autre, de la famille d'un malade. J'en retire pour ma part trois conclusions.

Premièrement, s'agissant du diagnostic précoce, la plainte de mémoire reste le motif prééminent de consultation. Je pense qu'il est important d'évaluer toute perte de mémoire, car il peut s'agir d'une Alzheimer, mais aussi d'une dépression, d'un état anxieux ou, éventuellement, le début d'un trouble psychiatrique. Soixante-quinze pour cent des cas d'Alzheimer détectés le sont suite à une plainte de mémoire. La neurologie se différencie ici de la gériatrie et de la psychiatrie parce que le facteur âge ne connaît aucune corrélation avec le facteur consultation. Mais plus le patient est âgé, plus les conséquences comportementales seront à même de permettre un diagnostic.

Deuxièmement, Mesdames Plaquet et Berne ont expliqué le déni du malade par la classification d'Isabelle Kubb-Leroos. Je suis d'accord, mais à mon sens, cela s'applique davantage à la famille qu'au malade, car ce dernier n'est pas toujours forcément capable d'évoluer du déni vers l'acceptation. La famille accepte ce qui va se passer, mais le malade accepte ce qu'on lui propose. En effet, si le malade est capable de faire cette démarche, ce n'est plus un dément, puisqu'il est capable de raisonner.

Enfin, je voudrais reprendre le message d'espoir lancé par Denise Lallich, que je connais depuis longtemps pour m'être occupé de son mari. Je voudrais la remercier car, avec Françoise Fèvre, elle nous a permis, en décembre 1986, de créer Rhône Alzheimer, deuxième association de familles en France.

Introduction de l'après-midi

Louis PLOTON
Gérontologue à l'Université de Lyon

Les sujets qui vont être abordés maintenant peuvent l'être différemment, selon que l'on tient compte ou non des particularités psychologiques des malades concernés. Si tel est le cas, il sera possible de les comprendre, de mieux savoir négocier avec eux. Dans le cas contraire, on s'enfoncé dans l'incompréhension totale et le rapport de force est incontournable.

Je voudrais rappeler quelques particularités psychologiques des malades atteints de troubles démentiels, souvent méconnues, à commencer par leur incapacité à penser avec des mots. Ils leur est difficile de se représenter l'absence et ont également perdu leurs capacités d'anticipation. Ils confondent l'image et la réalité, ce qui les amène à parler à un poste de télévision ou à un portrait. Ils perdent progressivement la pensée conceptuelle et le sens figuré, ce qui modifie la nature du discours que l'on peut avoir avec eux.

Mais l'élément le plus déterminant est le maintien, chez eux, de constantes, de préoccupations universelles, au premier rang desquelles la mort. Ils peuvent également exprimer jusqu'au bout le besoin d'être assistés d'une personne rassurante, ce qui peut parfois les conduire à croire que leur mère est encore vivante, ou à dénier la mort d'autres personnes chères. Si l'on sait prendre en compte cet élément, cela va marquer la qualité de prise en charge. Il en va de même de la prise en compte de leurs besoins d'assurance sur le plan de l'estime de soi et de l'amour propre. Ce besoin d'assurance les conduit parfois à dissimuler leurs troubles, à se trouver des excuses, voire à recourir à l'affabulation. Ce phénomène est universel.

Autre phénomène universel : chez les déments, les capacités d'intelligence affective perdurent et c'est précisément sur ce plan que va se jouer leur prise en charge, notamment sur le registre de la communication implicite, qui nous échappe, mais qui s'avère pourtant fort riche. Par exemple, je suis persuadé que ce que nous sommes amenés à faire, à ressentir ou à dire avec eux n'est pas fortuit. Sans en avoir conscience, nos attitudes viennent parfois répondre à des demandes inconscientes de leur part, qui peuvent être contradictoires, car nous sommes en présence de personnes qui éprouvent de grandes difficultés à gérer leurs contradictions et qui ont perdu la capacité de mettre des mots sur leurs émotions, ce qui ajoute encore du trouble au handicap dont ils souffrent.

Je reviendrai sur les conséquences de ces particularités, mais elles doivent être prises en compte et nous conduire à toujours nous départir de nos pratiques de temps de parole et de réflexion, afin de tenter d'identifier quel peut être, pour ces personnes, le sens de nos actes, de nos mots et de nos sentiments, de manière à ne pas faire n'importe quoi. La question se pose alors de l'analyse des pratiques, des relèves, des temps d'échanges entre soignants, car ces temps précieux ne doivent nullement être sacrifiés.

Entre sécurité et liberté : Questions éthiques pour l'accompagnement

Anne-Marie MOLLIER
Centre Pluridisciplinaire de Gériatrie, Grenoble

Sur ces questions liées au vieillissement, à la mort et à la fin de la vie, nous sommes tous personnellement concernés, non seulement parce qu'elles touchent notre entourage, mais aussi parce qu'elles nous questionnent sur nos valeurs, sur nos conceptions de l'homme et de la vie.

I. Les questions éthiques, hier et aujourd'hui

Dans notre pays, les questions d'éthique ont commencé par être appréhendées sous l'angle scientifique et médical, avec les progrès de la science et des biotechnologies concernant l'embryon humain, la procréation, le clonage. La technique rendait ainsi possible d'intervenir sur l'homme, de le modifier et même de le détruire. On parle d'éthique depuis les années 1945, depuis que l'on a découvert que l'homme pouvait détruire d'autres êtres humains, au nom d'un idéal : celui de l'homme aryen. Faire des choix, c'est donc se référer à une certaine conception qui est en nous, qui n'est jamais acquise. Voilà pourquoi il faut toujours débattre des valeurs qui sont les nôtres dans nos pays occidentaux, et que nous puissions faire une place aux gens qui sont différents de nous à un moment de leur existence, qui ne répondent pas toujours aux enjeux d'efficacité maximale, de rentabilité et de performance. De fait, la vieillesse est peut-être encore une contre-valeur qui devra être mise sur le devant de la scène afin de faire changer les mentalités.

Aujourd'hui, les questions éthiques sont parvenues au champ de la gériatrie, parce que nous sommes confrontés à un nouveau devoir : l'accompagnement de personnes dites âgées, dites dépendantes et dites démentes. Nous devons chercher à leur apporter les meilleures réponses possibles pour elles-mêmes, mais nous savons que nous sommes le plus souvent démunis face à elles. Bien sûr, la gériatrie a beaucoup progressé et la technique médicale est très utile pour améliorer la qualité de vie des plus âgés d'entre nous. Mais malgré tout, lorsque nous sommes confrontés à un autre être humain, nous avons le sentiment de ne pas savoir quoi dire, quoi faire et que répondre.

Nous nous inscrivons également, aujourd'hui, dans un contexte très sécuritaire. Nous voulons être ambivalents, libres et autonomes, mais cette logique sécuritaire pourrait conduire à limiter la liberté des plus âgés. Il nous faudra donc l'interroger dans le cadre d'un accompagnement plus difficile, lorsque nous serons confrontés à certaines questions. De quoi avons-nous peur ? Nous craignons que la personne ne soit plus en mesure de prendre soin d'elle-même, qu'elle mette sa vie et celle des autres en danger. Nous la jugeons vulnérable, nous la percevons fragiles, si bien que nous avons besoin de la protéger, penser des soins, un accompagnement, peut-être aussi pour ne pas nous sentir impuissants. Nous avons également le sentiment que cette personne n'a plus la capacité de décider pour elle-même, si bien qu'il nous revient de décider à sa place. C'est à ce niveau que l'éthique intervient en gériatrie : lorsqu'il faut prendre une décision sur des questions douloureuses et difficiles.

Penser l'autonomie d'une personne ne revient pas à penser qu'elle ne peut plus faire par elle-même parce qu'elle est devenue dépendante. Je rappelle que l'autonomie se définit comme le droit et la capacité de faire encore des choix pour soi-même. Nous pouvons être tentés de nous substituer à la personne qui nous

donne l'apparence de ne plus pouvoir faire des choix, en ayant cette préoccupation constante de chercher la meilleure réponse pour assurer son épanouissement.

Il faut penser l'éthique, non pas seulement comme la réponse adaptée pour une personne, mais comme une réponse adaptée à notre humanité, à la société tout entière. Ce que nous faisons de bien pour une personne doit nous permettre de grandir et de contribuer à l'évolution de notre société. Ces questions éthiques nous interpellent, parce qu'elles concernent nos valeurs. Lorsque ces dernières sont ébranlées, nous pouvons nous sentir totalement déchirés et malmenés par les événements de la vie. Nous sommes alors face à nous-mêmes et il va nous falloir avancer en notre âme et conscience, trouver la réponse et la bonne attitude face à l'autre.

Car l'éthique nous interroge également sur notre relation à autrui et sur notre capacité à nous identifier ou non à la personne qui est en face de nous, à la trouver différente, mais à la considérer comme un semblable qui nous précède simplement sur notre chemin. Les situations éthiques auxquelles nous sommes confrontés nous obligent à agir individuellement, mais aussi à réagir collectivement afin d'éviter que chacun ne reste isolé dans sa souffrance.

II. L'éthique au quotidien

Venons-en à ces questions que vous côtoyez chaque jour. Elles nous font constamment osciller entre le désir de protéger celui qui est en face de nous, en souffrance, et le désir de respecter sa liberté, ce qu'il a en lui d'irréductible, ce qu'il est.

La première question qui se pose concerne le maintien de la personne à son domicile. Faut-il la laisser seule chez elle ? Quel risque est-on prêt à la laisser prendre ? Doit-on au contraire rechercher un lieu d'accueil, au risque qu'elle perde tous ses repères et qu'elle souffre d'un sentiment d'abandon ? Cette question éthique nous renvoie au droit de la personne à choisir son lieu de vie.

La seconde question est de savoir si l'on doit imposer un service, une aide, un soin à quelqu'un qui semble le refuser. Je pense à la toilette ou aux soins à domicile. Cette question renvoie à celle du consentement de la personne. Ces problématiques s'avèrent d'autant plus épineuses en milieu hospitalier ou en établissement, alors que les médecins s'interrogent sur la nature des soins à poursuivre chez des personnes qui refusent de manger, de boire ou de prendre des médicaments : est-ce l'expression d'un désir " d'arrêter là " ou bien autre chose ?

La troisième série de questionnements est de savoir si l'on doit laisser la personne aller et venir librement. Elle a trait aux pratiques de contention. Doit-on la laisser libre, au risque qu'elle tombe, qu'elle se perde, qu'elle ait un accident ? Faut-il attacher, enfermer, mettre des caméras, des bracelets ? La logique sécuritaire domine souvent lorsque de telles décisions doivent être prises, dans le souci de la protection de la personne, mais qu'en est-il de la privation de liberté qui peut en découler et du droit fondamental d'aller et venir ?

La quatrième série de questions a trait à l'argent. Les protections juridiques sont une aide, mais cette décision est toujours difficile à prendre. Doit-on imposer de telles mesures, au risque que la personne ne puisse plus gérer son argent ? Jusqu'où doit-on aller dans la confiscation de ce droit ? Dans de nombreux cas, des personnes âgées ont envie de donner de l'argent à des personnes qui s'occupent d'elles et les

entourent, mais se retrouvent sous mesure de protection parce qu'elles dilapident ce qui leur reste sur leur compte bancaire.

Toutes ces questions engagent le mode de vie, les choix de vie et l'avenir de la personne. Mais il faut également évoquer les questions qui se posent au quotidien : laisse-t-on les personnes faire ce qu'elles souhaitent dans la journée ? Doit-on leur demander leur avis sur le repas, l'habillement, leurs activités ? Toutes ces décisions que nous avons à prendre quotidiennement, parfois plus douloureuses et épineuses, nous obligent à prendre position.

III. Pistes de travail sur la prise en compte du besoin de sécurité des personnes, sans privation de leur liberté

1. Les valeurs

La première étape de notre réflexion doit porter sur nos valeurs. Interrogeons-nous sur les grands mots que nous utilisons chaque jour. Lorsque nous disons qu'il faut respecter la dignité, que mettons-nous derrière les mots ? Nous en avons tous des représentations différentes. Débattre de ces valeurs permet de savoir ce qu'en pense l'autre, mais aussi d'adopter des positions éthiques, qui sont constamment interrogées dans nos pratiques, si nous avons la possibilité de conserver des lieux et des temps pour ce faire. Mais il ne faut pas simplement interroger nos valeurs dans le but de les afficher, comme cela se fait par le biais de chartes. Au contraire, il faut faire en sorte que dans notre quotidien, nous puissions nous interroger sur la teneur de notre accompagnement des personnes.

2. L'écoute de la personne

La seconde étape consiste en une interrogation : sommes-nous en mesure d'écouter, d'observer la personne, pour partir d'elle, de son histoire, de ses souhaits, avant de prendre une décision ? L'écoute est réellement une posture éthique. C'est la base de l'accompagnement. Ecouter quelqu'un, c'est déjà faire en sorte de se décentrer de soi-même pour entendre l'autre et avoir accès à ce qu'il vit et ce qu'il souhaite en dire. Mais il s'agit également d'écouter les proches avant toute décision, entendre les souhaits et les besoins de l'entourage et faire en sorte de prendre du recul avant toute décision.

3. Le diagnostic de la situation

La troisième étape du travail éthique est un diagnostic de la situation, d'où l'intérêt de la pluridisciplinarité, selon les besoins et les moments, pour interroger des situations que l'on ne pourrait comprendre seul.

4. La connaissance des droits des personnes

La quatrième étape est la connaissance des droits des personnes. Je suis toujours frappée de constater que très souvent, dans les institutions et les services de soins à domicile, les droits des personnes ne soient pas connus. Or une personne a le droit de refuser des soins. Nul n'est obligé d'imposer une nourriture, un traitement médical, une hospitalisation. Il faut apprendre à écouter et à évaluer une situation en équipe avant de prendre une décision.

Ces étapes sont celles du questionnement éthique travaillé par Nicole Léry, qui a utilisé pour cela la spirale de la décision : que me disent le droit, la compétence et la technique dans telle situation ? Comment puis-je prendre une décision après avoir rassemblé tous ces éléments et en avoir discuté en équipe ?

IV. Conclusion

Prendre une décision éthique, c'est écouter et soutenir les familles, mais c'est aussi travailler ensemble et faire en sorte que l'accompagnement des personnes, qui nous interpelle fortement sur le sens de la vie et la vieillesse, devienne une réalité en n'en restant pas au stade du discours.

La question qui se pose à tous est celle de la vie. Qu'est-ce qu'une vie lorsque l'on a perdu son indépendance et son autonomie, tout au moins en apparence ? Cette question traverse les pratiques professionnelles, les familles qui sont auprès de leurs parents. L'une des réponses que nous pouvons tenter d'apporter à certaines personnes qui se posent cette question est de leur dire que la vieillesse et la dépendance nous permettent de nous souvenir de nos limites. Nous ne pouvons pas tout maîtriser, nous ne sommes pas compétents pour tout résoudre, nous n'avons pas réponse à tout, mais nous pouvons nous dire que leur seule présence nous permet de nous rappeler que nous avons le droit d'exister, tout simplement, sans avoir à justifier de notre existence.

Louis PLOTON

Je retiendrai de votre conclusion ce que j'appelle "l'impuissance bienveillante". Nous pourrions y revenir.

Vécu, besoins, attentes et accompagnement

Tables rondes

I. Ecoute et accompagnement des malades et des familles

Participants :

Catherine ROOS, Psychologue, Centre La Chaux – La Pinède, Saint-Cyr-au-Mont-d'Or

Agnès REYBARD-MUTEL, Psychologue-gérontologue, CPA de l'Ain, Bourg-en-Bresse

Madame TRONCHERE, Membre de l'association Ain Alzheimer

Jean-Michel FONQUERNIE, Membre de l'association Ain Alzheimer

Modérateur : Marie-Jo GUISSET, Fondation Méderic Alzheimer.

Un extrait du film “ L'aide-soignante et le malade ” est projeté.

1. Communiquer et comprendre les attentes

Catherine ROOS

Ce forum porte sur les personnes réputées démentes, repérées, évaluées comme telles, les déments Alzheimer, fronto-temporaux, vasculaires et autres. La plupart du temps, j'entends néanmoins parler des “ désorientés ”. Les établissements les repèrent souvent sous ce vocable, faute de mieux.

a. La non-communication

En tous les cas, la démence est-elle favorisée par la fatalité organique ou une biographie traumatique ? La question reste posée. En tous les cas, il s'agit de démences au pluriel pour un quotidien très singulier. Les repères volent en éclats, le dément saute hors du temps, du lieu, des générations. Il désarçonne. La clinique démentielle suscite beaucoup de dépressions et de détresse. Comment se remettre à penser dans le vide de pensée que renvoie le dément ? Il faut se faire violence pour le situer encore comme un interlocuteur, au-delà des mots.

Les mots sont mis hors-jeu, ou du moins, nous le croyons très rapidement. Nous perdons le fil, nous n'y comprenons plus rien. Quand il n'y a plus de langage verbal, il y a les bruits : les personnes gargouillent, “ farfotent ”, “ grabotent ”, sans appel audible, sans demande compréhensible, sans réponse. Finalement, elles ne dérangent plus.

Nous sommes confrontés à cela : l'œil rond, la cervelle en déroute, les bras ballants, aux prises avec un grand vide intérieur, tour à tour harcelés par l'agitation, fascinés, sidérés, horrifiés souvent, amusés et attendris parfois, mais dans tous les cas, touchés, dans tous les sens du terme.

Que vit-il, que ressent-il ? Jusqu'où peut-il aller dans cette inquiétante étrangeté ? Qu'avons-nous encore en commun, de commun ? L'humanité, peut-être... Sûrement. Au-delà de cette non-communication immédiate, si nous nous arrêtons le temps d'un regard capté, retrouvé, un serrement de main, un fugitif sentiment d'existence surgit tout à coup là où nous commençons à imaginer un sujet délié, en morceaux, en puzzle, un sujet perdu à lui-même et aux autres, mais néanmoins inscrit dans une histoire de vie.

b. L'évolution des besoins

Au fil des années, les besoins de la personne démente évoluent, s'amplifient. Une attention respectueuse et contenante, une évaluation professionnelle sensible et mobilisatrice peuvent peut-être permettre de comprendre, de repérer les attentes. Cette démarche ouvre aux soins différentiels : médicamenteux, soulageants, stabilisants mais encore non curatifs ; réadaptatifs, un temps possible ; mais surtout, relationnels. Ces soins relationnels relèvent d'un véritable plan de travail personnalisé pour l'organisation de la vie quotidienne, avec comme vecteur fondamental l'interrogation sur le lien nécessaire, possible, supportable, l'interrogation sur la relance éventuelle de la pensée, sur le sens et les bienfaits de cette communication dans tous ses états.

De plus, la démence est trompeuse et déroutante. Elle change de visage, de figure selon les lieux. Comment, dès lors, ne pas enfermer de l'extérieur une personne déjà enfermée de l'intérieur ? Quelques problèmes de mémoire, un mot qui manque, une attention et une concentration diminuées, rien de trop grave, mais apparaît déjà à ce niveau le besoin de compenser, de s'appuyer sur des aides en pointillés : des proches, un groupe, un agenda, le calendrier... Quelques épisodes de désorientation, des erreurs qui augmentent, des absences et l'on ressent le besoin plus régulier de recourir à des moyens extérieurs, qui matérialisent les données du temps, de l'espace, des relations. Apparaît alors un véritable échafaudage externe pour suppléer aux défaillances internes.

c. Du " faire avec " au " faire pour "

Dans cette démence qui apparaît de plus en plus nettement, le besoin naît un peu plus loin d'un accompagnement guidant, liant, reliant les données perceptives, le temps, les personnes, les actions. C'est toute la difficulté de cet accompagnement, qui doit être calculé au plus juste, non permanent, mais assuré au bon moment, au bon endroit. Il doit être basé sur une relation et ne pas être seulement technique. C'est le fameux " faire avec ". Il faudrait également un accompagnement confortant un lien revalorisant, rassurant, dynamisant, dans des moments de contact permettant de supporter, de gérer, de vivre encore, peut-être, les temps obligatoires de solitude.

Puis, plus loin encore, cet accompagnement évolue progressivement vers le besoin d'une présence de plus en plus constante et permanente d'une personne auxiliaire, véritable " moi auxiliaire " suppléant le " moi défaillant ", décodant, impulsant toutes les données et actes de la vie quotidienne. On glisse là vers le " faire pour ".

Les personnes démentes, perdues, demandent une très grande disponibilité physique et psychique. L'objet concret, la personne présente à côté détient, pour la plupart de ces personnes, une valeur capitale, salvatrice. C'est l'appel à la symbiose, au collage, l'adhésivité, d'où ces conduites d'agrippements que nous connaissons bien, une recherche perpétuelle avec les mains, avec la voix, les yeux, d'un autre à portée, apaisant, toujours là.

Au cours de cette évolution, l'humeur, les émotions, les affects traversant la personne – perte de confiance, honte, abattement, désintérêt, tristesse, dépression, parfois tout le contraire, enjouement excessif, jovialité désinhibée, angoisse, colère, agressivité, violence – vont s'ajouter aux aléas des fonctions cognitives et mentales déjà débordées.

Vont alors se mettre en scène des troubles comportementaux, souvent répétitifs, qui appellent patience, tolérance, respect et réassurance, tant pour les familles que pour les soignants. Ils appellent également une écoute attentive de l'indicible, une recherche et un décryptage dans une dynamique d'histoire de vie passée et présente. Ils nécessitent souvent des traitements médicamenteux ponctuels et adaptés.

d. De la contention à la contenance

Ces troubles nous confrontent par ailleurs à la problématique de la contention chimique ou physique, dans cette étroite marge entre ce qui peut être ou doit être soulagement, protection, acte de soin, et ce qui peut très vite devenir "légumisation", enfermement ou maltraitance.

Selon moi, la clinique démentielle appelle une véritable fonction d'enveloppe, de contenance, bien plus complexe que la fonction de contention. La contenance, c'est accueillir, héberger ce que l'autre ne peut contenir en lui, ne peut tolérer et penser seul. Contenir une expérience, c'est la recevoir et tenter de la comprendre. C'est la transformer, la rendre accessible, lui donner du sens.

Pour assurer cette fonction contenante face au dément, les qualités requises sont la présence et l'attention. Dans cette fin de vie qui ressemble de plus en plus à son début, dans les confins de la dépendance, chez les "Alzheimer bout de course", le besoin vital est celui d'une écoute globale, d'une attention portée aux différents langages de la personne, verbal, émotionnel corporel, comportemental. Là où le langage verbal disparaît, des outils de communication archaïques réapparaissent. La personne apparaît dans un monde de sensations et d'éprouvé brut, qui n'est plus fiable par la pensée. Corps et sensorialité sont au premier plan dans le soin.

e. Un besoin d'empathie

Cette dépendance absolue est un appel à la préoccupation maternelle primaire. C'est un besoin, peut-être pas d'amour, mais de sollicitude, d'une relation établie sur le mode de la fonction psychique de la mère envers le nourrisson, sur le mode de l'empathie maternelle. Cette empathie est bien différente de la sympathie. Elle consiste à contenir tout ce qui est délié, porter et tenir physiquement et psychiquement, être sensible à des besoins non verbalisés, tenter d'y donner du sens... Souvent, les soignants disent : "nous les guettons". Certains auteurs ont également parlé de "capacité de rêverie" pour exprimer cette pensée interprétative. Cela suppose d'accepter de se laisser traverser par les "éprouvés" de ces personnes, souvent terrifiantes de dépendance.

f. Les axes-clés de la communication avec les personnes démentes

Quelles qu'en soient les apparences, les paysages apparemment chaotiques, l'attente et la communication avec les personnes démentes s'organise peut-être autour de plusieurs axes-clés :

- ? une prise en compte respectueuse du sujet dans son histoire ;
- ? une écoute globale ;
- ? une attention attentive et évaluante ;

- ? une présence authentique dans “ l’ici et maintenant ” (profondeur du temps présent) ;
- ? une contenance, mais parfois une contention ;
- ? un investissement et l’instauration d’un climat affectif favorable et porteur ;
- ? un étayage physique et psychique ;
- ? une capacité de rêverie ;
- ? l’intégration des soins gériatriques de base nécessaires à toute personne vieillie et dépendante, qui sont pourtant souvent oubliés.

g. *Le rôle de la famille*

Entraînée dans cette catastrophe démentielle, contre ou de son plein gré, la famille est le premier lieu de soins, dans des liens complexifiés, attaqués par le démantèlement psychique, rendant étranger même le plus investi des leurs. Néanmoins, tendresse, amour, juste retour des choses, règlement de compte, devoir, dette, contrainte compulsive, peu importe : la situation du parent ou du conjoint dément touche, mobilise et pousse à devenir soutien ou bâton de vieillesse. C’est un agir ou des attitudes, un comportement naturel renvoyant à une inscription familiale s’enracinant profondément dans l’histoire de vie personnelle de chacun ou, pour les conjoints, dans les fondements de leur alliance et de leur union. En tous les cas, ces temps de changement de l’autre provoquent de profonds remaniements des relations familiales. Ce sont des passages très critiques.

Endossant de multiples rôles, tour à tour déniait, s’arc-boutant, testant, se sur-impliquant, maîtrisant ou lâchant prise, ces aidants naturels impliquent un accompagnement spécifique au fil des années, notamment sur le plan psychologique. Face au changement, surgit une cohorte de sentiments diffus, contradictoires, confus, difficiles, allant de la surprise douloureuse à l’incompréhension, au sentiment d’étrangeté, à la peine, à la douleur, la peur, l’anxiété, mais aussi la honte. La culpabilité et l’agressivité occupent également une place de choix.

Les proches cheminent de micro-deuils en micro-deuils : il s’agit de renoncements progressifs, à l’image de l’autre. Ils aboutissent finalement au deuil blanc, autrement dit au deuil sans la mort : le sujet n’est plus là, mais son enveloppe corporelle est toujours présente. Où s’est-il réfugié ?

Au-delà de la sidération, la dépression, l’usure, l’isolement et la violence appellent accueil et soutien. Les attentes peuvent être une écoute attentive et compréhensive de la situation et de l’histoire, une reconnaissance pour le travail accompli et pour l’existence singulière partagée avec le dément : “ ce que vous vivez là, ce n’est pas facile ”. Elles peuvent être, en outre, une évaluation en forme de repérage et d’identification des difficultés, une information progressive, ajustée sur le syndrome démentiel, ses manifestations, ses aléas, son évolution, pour simplement éviter ce que l’on entend parfois : “ mais il le fait exprès ! Tout à l’heure, il pouvait le faire, une heure après, il ne le fait plus. ” Cela peut arriver, mais cela relève la plupart du temps de mobilisations de ressources fluctuantes.

Une écoute et une observation partagée autour de la personne malade est également attendue, ainsi qu’une réflexion sur les stratégies à adopter, adaptées à la situation. Il me semble en outre important de prévoir le partage et l’échange dans des espaces-temps réguliers permettant d’aider à la verbalisation des affects douloureux, des sentiments d’impuissance et de détresse. Il s’agit de reformuler les contenus affectifs de manière bonifiante, afin de les rendre acceptables, même s’ils reviennent à dire “ je préférerais le voir mort que dans cet état ”. Ces contenus sont reçus en l’état, dans leur mesure et leur démesure, sans condamnation.

Il faut également aider la famille à être un contenant. Enfin, il faut leur apporter une aide à la décision, un accompagnement vers une issue de séparation, en préparant une mise en établissement si nécessaire, pour éviter une montée de violence.

L'accompagnement pluridisciplinaire, plus particulièrement psychologique, équivaut à écouter la souffrance de la famille et de la personne démente, à inviter à donner un sens à ses choix, à supporter l'inacceptable, à repérer les petits bonheurs possibles dans l'instant. Il s'agit de tenter de soutenir les forces de vie pour ces aidants, souvent à bout, qui cherchent l'issue de cette histoire démentielle qui n'en finit pas tout en la redoutant. La famille est alors à panser et à penser.

h. Conclusion

Que ce soit à domicile ou en institution, des souffrances multiformes s'expriment ou se télescopent face aux troubles démentiels : celle du sujet dément, celle de la famille, celle des professionnels. Elles appellent d'être en nombre, ainsi qu'une pluridisciplinarité. Je pense en la matière à un emboîtement d'accompagnements, à des capacités de recherche et de rêveries. Cette démarche peut peut-être aboutir à un soin ou une prise en soin évaluée au plus juste, mais toujours en question, en construction : on n'a pas les réponses, mais on est cependant là... Ne pas avoir les réponses, ce n'est pas un signe d'incompétence.

La clinique démente requiert formation, savoir et savoir-être. L'accompagnement des sujets déments et de leur famille appelle des dispositifs coûteux, qui s'accommodent mal de l'actuelle pénurie de moyens, de personnels de première ligne en gériatrie et de la difficulté d'application de certaines avancées sociales, comme les trente-cinq heures.

Souhaitons-nous bon travail. Ne lâchons pas prise sur des positions éthiques fondamentales. Essayons de conjuguer ténacité, humour et rêverie, en n'oubliant pas que la clinique démentielle nous implique. Elle nous appelle dans le pli, dans le rythme de l'autre. Elle peut véritablement être un chemin de rencontre, mais en prenant le risque de l'étranger.

2. Le cycle de rencontres de l'association Ain Alzheimer

Agnès REYBARD-MUTEL

a. Voyage au cœur d'une séance du cycle de rencontres

C'est une séance ordinaire, un vendredi après-midi. Les participants entrent lentement dans la salle de réunions de l'antenne gérontologique, siège de l'association Ain Alzheimer. En l'espace de quelques rencontres, des liens d'amitié se sont tissés. Une règle s'est implicitement établie. Tout le monde s'embrasse en se retrouvant d'une séance sur l'autre. Nous pouvons commencer.

Le thème du jour est un sujet délicat : la culpabilité. Un "remue-méninges" sur ce concept engage la réflexion : qu'est-ce que la culpabilité, quelle est sa fonction ? Après ce travail de groupe, des exercices individuels sont proposés, dont le but est de réfléchir au propre fonctionnement psychique de chacun, de mieux se connaître. Les participants doivent tenter de décrire plusieurs situations dans lesquelles ils se sont sentis coupables. L'important, dans cette démarche de travail, réside dans le fait que chaque personne puisse avoir un éclairage nouveau. Ensuite, la possibilité leur est donnée de le partager avec les autres membres du groupe. Mais il n'y a aucune obligation de parole. Après quelques hésitations, une personne

prend la parole. Elle est coupable d'être présente dans ce groupe, de prendre du temps pour elle, alors que son mari est resté à la maison, avec un danger éventuel. Ce sentiment est unanimement partagé par les participants et débouche sur la douleur, la tristesse, des pleurs. Une personne quitte la pièce. Le silence s'installe dans un grand respect mutuel. Chacun s'exprime. Le concept de culpabilité est repris d'une manière théorique et revu sous l'angle de la responsabilité. Deux heures se sont écoulées. La rencontre se termine, toujours trop tôt aux dires des participants, mais les échanges perdurent.

b. L'aventure des cycles de rencontres : expérience dans l'Ain

L'accompagnement du malade Alzheimer par la famille requiert un investissement psychologiquement coûteux, alors qu'elle joue un rôle primordial dans le maintien à domicile. Sans aide appropriée, ce rôle d'aidant naturel entraîne bien souvent un état d'épuisement physique et psychique.

Depuis plusieurs années, France Alzheimer propose des formations aux psychologues souhaitant intervenir auprès des aidants naturels. En octobre 1999, j'ai participé à plusieurs journées de formation animées par Michèle Arquant, psychologue canadienne qui a beaucoup travaillé sur l'épuisement dans la relation d'aide. Elle propose une méthode permettant d'animer des groupes de dix personnes se réunissant pendant deux heures, tous les quinze jours, sur une période de six mois, abordant des thèmes différents dont le principal objectif est de prévenir l'épuisement physique et psychologique des aidants familiaux et une prise de conscience des répercussions de la maladie sur leur vie personnelle.

De retour à Bourg-en-Bresse, nous avons réfléchi à la manière de procéder avec l'association Ain Alzheimer. Après plusieurs réunions d'information, la publication d'articles dans les journaux, des envois de plaquettes et des envois de courriers aux différents partenaires du réseau gérontologique, nous attendons les demandes d'inscription. Plusieurs mois s'écoulent, au cours desquels seulement quelques demandes nous parviennent, mais pas suffisamment pour débiter un cycle de rencontres. Pourquoi tant d'hésitations à s'inscrire dans une telle démarche ? Comment dépasser la résistance naturelle de chacun à se faire aider ? Une remise en question de notre manière de diffuser l'information et du cadre trop rigide de la méthode proposée a été nécessaire. Nous recommençons une large diffusion de l'information.

Plusieurs mois et années se sont écoulés avant qu'un groupe ait pu se mettre en place, en septembre 2001. Lors des deux premières rencontres, nous avons rediscuté du contenu, du cadre, des objectifs du cycle de rencontres, essayant de coller aux besoins et attentes des participants.

Un groupe de sept personnes a ainsi pu se mettre en place. Ce fut un groupe très hétérogène, à plusieurs niveaux : diversité d'âges, d'origine sociale et culturelle, de situation de vie de la personne malade et de besoins par rapport aux demandes du groupe, en lien avec une souffrance inégale. Cette hétérogénéité du groupe a permis des échanges enrichissants en portant un autre regard sur sa propre souffrance. La confrontation des différents points de vue a permis à chacun d'élargir son champ de conscience, tout en prenant davantage de recul. Un grand respect mutuel et une importante qualité d'écoute ont favorisé l'apparition d'un climat de confiance. La confidentialité a permis une libre prise de parole, dans un cadre rassurant. Chacun s'est impliqué comme il le désirait, sans contraintes.

Fin février 2002, lors de la dernière séance, une évaluation a été faite. Globalement, le bilan est positif. Le seul regret est que le cycle de rencontres se termine. Tous souhaitent se retrouver à nouveau, mais avec des demandes diverses. D'un commun accord, ils décident de se revoir deux mois plus tard, pour faire le point. En avril 2002, les participants se sont retrouvés au siège de l'association. Une information est alors

arrivée de Paris : France Alzheimer propose un suivi de cycles de rencontres. Il s'agit de séances complémentaires pour les familles souhaitant bénéficier de la poursuite d'un soutien psychologique à l'issue d'un premier cycle de rencontres. Les participants du groupe ont décidé de se retrouver en septembre 2002 afin de poursuivre ce travail avec moi, à raison d'une fois par mois sur six mois. Mais ceci est un autre voyage, une autre aventure...

c. Témoignages de membres du groupe

Agnès REYBARD-MUTEL

Monsieur Fonquernie, votre épouse est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle vit actuellement en institution. Quelles étaient vos attentes lors de votre inscription au cycle de rencontres ?

Jean-Michel FONQUERNIE

J'ai adhéré à l'association Ain Alzheimer alors que mon épouse entrait en institution, ce que j'ai vécu comme une épreuve. J'ai éprouvé une curiosité intellectuelle à participer au cycle de rencontres, pensant que cela me permettrait de résister et que cela rejaillirait sur l'état de mon épouse.

Agnès REYBARD-MUTEL

Les cycles de rencontres sont effectivement conçus pour la famille. Leur objectif principal est de prendre soin de soi, en tant qu'aidant naturel, pour accompagner son parent malade le plus longtemps possible.

Madame TRONCHERE

La maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée chez mon beau-père en janvier 2001. J'ai vite eu le sentiment que cela allait générer des tensions au sein de la famille, si bien que j'ai fait appel à l'association Ain Alzheimer et participé au cycle de rencontres. J'avais envie de briser ce sentiment de solitude, pour moi-même, mais surtout pour ma mère, qui se sentait totalement perdue. Je l'ai donc également inscrite. Nous en attendions des bases, un soutien psychologique, une rencontre avec d'autres personnes confrontées à la maladie afin de savoir comment elles l'avaient gérée.

Agnès REYBARD-MUTEL

Qu'avez-vous trouvé dans ces groupes ?

Madame TRONCHERE

J'y ai trouvé beaucoup d'écoute, de sincérité, de vérité, ainsi que des moments forts lorsque chacun exprimait son ressenti, son vécu, sa douleur, sa tristesse. Au cours des cycles, la situation familiale de plusieurs personnes a évolué. Ainsi, un participant a perdu sa femme touchée par la maladie et une autre personne, un peu plus tard, a perdu son père. Cette dernière, lorsque cela est arrivé, s'est sentie en paix grâce au travail de préparation réalisé.

Jean-Michel FONQUERNIE

J'ai trouvé dans ces groupes une manière d'explicitier l'implicite, comme l'analyse de la culpabilité, de ses limites énergétiques, de son aptitude à résister, à devancer l'événement.

Agnès REYBARD-MUTEL

Quels besoins n'ont pas été satisfaits par le travail de groupe ?

Jean-Michel FONQUERNIE

Il manquait une connaissance de la maladie d'un point de vue médical. Un autre élément m'a semblé manquer, qui aurait consisté à essayer de bien connaître le comportement des malades, afin que l'on puisse avoir un comportement adapté à eux. En effet, j'ai pu constater que les malades souffrent de sentir que le monde leur échappe. Ils ont donc besoin de beaucoup d'affection. Je vois ma femme chaque jour et je sens que ce contact permanent et cette attention que je lui porte lui sont bénéfiques. Comme elle est placée en maison, je suis du même coup beaucoup plus disponible pour elle. Je vis une nouvelle manière d'aimer. Je suis très heureux, le soir, lorsque je la couche, d'être le destinataire de son sourire. Cela est formidable.

Madame TRONCHERE

J'attendais pour ma part un suivi du cycle de rencontres, ce qui va se faire à partir de septembre 2002. Je souhaiterais également voir aborder le thème de la gestion de l'agressivité entre la famille et le patient d'Alzheimer, du fait de l'incompréhension de la maladie. En outre, il serait intéressant que le groupe soit étendu à la proche famille, lorsqu'elle fonctionne bien : conjoint et enfants. Enfin, je voudrais dire que ma mère a craint, au moment de l'inscription, le fait que le groupe soit mené par une psychologue. Pour beaucoup de personnes, cela est synonyme de psychiatrie, donc à la folie. Le conjoint se sent parfois coupable, ce qui peut renforcer ce sentiment. Il faut donc bien faire comprendre que l'aide d'un psychologue est très positif et se fait sans aucun jugement.

Louis PLOTON

Vous avez montré l'intérêt des initiatives de ce genre, qui ne sont pas forcément reproductibles, ce qui impose de les réinventer sans cesse. Ce faisant, vous allez découvrir des vérités essentielles, comme le fait qu'un psychologue est un pauvre bougre qui en bave, qui essaie de dénouer les fils de choses inextricables, qui n'ont rien à voir avec la folie, mais qui ont trait avec le commerce de nos émotions, qui peut nous pourrir la vie ou, au contraire, de l'améliorer.

3. Communication de Rhône Alzheimer : les séjours de vacances**Marie-Jo GUISSET**

Depuis plusieurs années, le réseau France Alzheimer a développé des "séjours de vacances", qui peuvent être qualifiés de pratiques de soutien et d'accompagnement pour les malades comme pour leurs proches.

Georges MOULIN, Association Rhône Alzheimer

Le premier signe de la maladie de mon épouse s'est manifesté fin 1994. Elle avait alors soixante-neuf ans. Lors d'un voyage en avion, voulant se rendre aux toilettes, elle se perdit. Par la suite, les troubles de mémoire, d'orientation s'amplifièrent. La maladie fut diagnostiquée début 1999 : il s'agissait d'une démence fronto-temporale. Comme tous les proches de ces malades, je dus affronter des modifications de comportement de plus en plus angoissantes. La nuit, elle se réveillait à toute heure pour prendre son petit-déjeuner ou faire du repassage. Le jour, elle était perdue dans le temps et dans l'espace. Je devais gérer les fugues, les déambulations et autres altérations.

Ignorant tout de cette pathologie, j'étais paniqué, parfois désespéré. J'ai découvert l'association Rhône Alzheimer et ai adhéré immédiatement, pour mieux m'informer et comprendre. Très vite, j'ai participé au cycle de rencontres, animé par une psychologue compétente. Pour moi, ces groupes de parole étaient très importants. Ils permettaient de partager librement mes souffrances, mes angoisses, et de vaincre l'isolement et l'épuisement. C'est au cours de ces rencontres que j'ai appris l'existence des séjours de vacances : dans mon esprit, c'était le prolongement naturel des groupes de parole, si bien que je m'y suis inscrit.

Ces séjours ont été créés en 1988. Ils sont au nombre de quinze, répartis sur l'hexagone dans des régions touristiques. Le plus proche de Lyon a lieu à Autrans, dans le Vercors. Les périodes de vacances durent douze à quinze jours. Chaque début d'année, une plaquette est mise à la disposition des adhérents et donne des renseignements pratiques. Les tarifs dégressifs, proportionnels aux revenus, sont attractifs.

Malgré cela, les familles appréhendent généralement de s'inscrire, se posant de nombreuses questions sur les lieux de séjour, la chambre, les lits, les toilettes... L'accueil est particulièrement chaleureux : plusieurs bénévoles s'empressent de vous guider, de vous rassurer, assurant une prise en charge totale. Toutes les inquiétudes disparaissent alors. Tout a été préparé en fonction du handicap de chaque malade. Les soins médicaux sont assurés, l'assistance est permanente, de jour comme de nuit. Des excursions sont organisées l'après-midi. Des malades peuvent rester sur les lieux de séjour, accompagnés de bénévoles, afin d'apporter une plus grande détente aux aidants.

La générosité, la disponibilité, la compétence de ces assistants bénévoles, qui ont su redonner le sourire, parfois le rire à ceux qui l'avaient perdu, sont remarquables. Grâce à eux, il régnait dans ces séjours un climat de confiance, de bien-être, d'amour unique.

Depuis un an, mon épouse est dans un établissement. Son état s'étant douloureusement altéré, nous ne participerons plus tous les deux à ces séjours, mais j'invite tous ceux et celles qui hésitent encore à franchir le pas à le faire.

André PITROIS, Membre de l'association Rhône Alzheimer

Mon épouse et moi-même avons vécu quarante-huit ans sans problèmes. Ensuite, ma femme a commencé à connaître des difficultés. Le diagnostic est tombé : il s'agissait de la maladie d'Alzheimer. Je ne comprenais pas : cela a été très dur.

Depuis, je m'occupe d'elle avec amour. Nous sommes partis en vacances avec France Alzheimer et ma vie a changé : je me sens moins seul. Je me suis intégré aux groupes de rencontres, où il y a beaucoup d'écoute et de chaleur humaine. Lorsque je rentre chez moi, j'ai beaucoup plus de courage.

Je me suis fait plus de relations et nous nous téléphonons et nous écrivons. Lorsque je m'occupe de ma femme au quotidien, c'est parfois très dur, mais les souvenirs de vacances tous ensemble me donnent la force de continuer.

La première fois, j'étais un peu inquiet, mais tout s'est très bien passé. Depuis, j'ai fait plusieurs autres séjours, avec un égal bonheur. Nous avons beaucoup voyagé. Dès mon retour, j'avais toujours envie de repartir, si bien que l'an passé, j'ai assisté à cinq séjours, mais j'ai été pris de malaise lors du dernier, en Alsace, si bien que j'ai dû me faire rapatrier.

Je conseille à tous ceux qui éprouvent des difficultés pour venir dans ces groupes, car ils font que l'on se sent moins seuls face à cette terrible maladie.

Louis PLOTON

Vos témoignages illustrent l'importance de donner la parole aux patients, par l'intermédiaire de leurs porte-parole : leurs familles. Vous êtes leurs avocats naturels et vous seuls pouvez nous faire passer des messages que nous ne pouvons connaître, à moins d'avoir vécu ce que vous vivez.

II. Prise en charge et prise en considération

Participants :

Pascale LECOMTE, Directrice de la Maison de Retraite Les Cristallines, Lyon

Roselyne BLIN, Directrice de la Maison du Lac, Saint-Egrève (Isère)

Docteur Jean-Claude BLOND, Psychiatre, CPA de l'Ain, Bourg-en-Bresse

Martine CRAMET, Cadre infirmier supérieur, CPA de l'Ain, Bourg-en-Bresse

Modérateur : Marie-Jo GUISSSET, Fondation Méderic Alzheimer.

1. Quels projets de vie et de soins en EHPAD pour les personnes âgées atteintes de troubles démentiels ?

Pascale LECOMTE

La nouvelle loi du 2 janvier 2002 réformant la loi de 1975 et la loi d'avril 1997 font que la notion de projet devient une obligation pour les établissements accueillant des personnes âgées. Cette réflexion, amorcée par les professionnels bien avant cette obligation légale, prend tout son sens lorsque l'on choisit d'accueillir des personnes âgées présentant des troubles psychiques, notamment la maladie d'Alzheimer.

a. L'ouverture d'une unité spécialisée pour personnes âgées atteintes de troubles démentiels

Dans les cinq ans qui ont suivi l'ouverture des Cristallines, maison de retraite située au centre de Lyon, un besoin d'accompagnement spécifique pour les personnes âgées dépendantes psychiquement a rapidement émergé. En effet, quarante à cinquante pour cent de la population accueillie présentait des troubles de l'humeur, du comportement ou de la communication, voire une maladie d'Alzheimer diagnostiquée. Le sixième étage de l'établissement étant disponible, dix lits ont été ouverts en décembre 1997 pour constituer une unité spécifique, dont le projet a été élaboré par une équipe pluridisciplinaire, médicale et paramédicale.

Dans cette réflexion, nous avons distingué le projet de vie, qui intègre un projet de soin, et le projet médical. Nous avons également élaboré une grille pour définir les critères de sélection de la population accueillie.

Le projet de vie a été élaboré à partir de besoins qui peuvent difficilement être satisfaits dans une unité classique, en insistant sur les notions de repères et de vie en groupe : éviter l'isolement, besoin de sécurité, d'affection et de reconnaissance.

b. Un accompagnement spécifique

Nous avons choisi un accompagnement articulé autour de quatre pôles principaux :

? **L'environnement**

L'aménagement de la structure doit créer une ambiance rassurante, suffisamment vaste pour déambuler sans contraintes, afin de permettre une connaissance et une appropriation des lieux. Il doit valoriser l'accueil des personnes âgées, mais aussi de leurs familles. Les couleurs sont claires, favorisant le

repérage, les lieux, calmes et paisibles. Il est également important de créer un espace extérieur, jardin ou terrasse, afin d'éviter le confinement à l'intérieur.

? **La vie quotidienne**

C'est le plus important. Il convient de créer une ambiance au niveau de l'animation, de la dynamisation du quotidien, en rythmant le temps et en l'organisant pour qu'il redevienne du "bon temps". Il est essentiel de laisser les résidents vivre à leur rythme. L'animation commence par le réapprentissage des gestes simples, comme mettre la table ou faire son lit, en passant par des activités manuelles favorisant l'expression des capacités encore possibles, voire la réacquisition de certaines capacités perdues. Des ateliers thérapeutiques sont également mis en place : ateliers mémoire, séances de relaxation. Le personnel responsable de cet encadrement doit faire en sorte que les personnes âgées ne soient jamais en situation d'échec lors d'une activité.

? **Le projet de soin et la stimulation**

Le projet de soin individuel est défini par l'équipe médicale et paramédicale au moyen de la démarche de soin, évaluée régulièrement.

? **La stimulation**

Il faut stimuler la personne âgée à tout moment de la journée, dans les gestes de la vie quotidienne comme par la participation à des activités physiques, culturelles, manuelles et récréatives.

L'ensemble des actions menées en faveur des personnes accueillies permet, en liaison avec l'entourage familial, de stabiliser les fonctions, ralentir l'évolution des troubles, maintenir la motricité, améliorer les comportements sociaux et relationnels. Ce projet doit être connu et validé par les familles avant l'admission, car il suppose certaines règles.

Pour accompagner les périodes accueillies selon le projet de vie défini, nous avons constitué des groupes dont les membres avaient sensiblement le même niveau de dépendance. Une grille a été élaborée pour cela, avec des critères sélectifs et informatifs, qui intègrent la dépendance physique, l'évaluation des troubles neuro-sensoriels, les troubles psychiques et les relations sociales (autonomie sociale, activités). Un test d'évaluation de la mémoire a également été choisi : le MMS, en déterminant des critères de sélection par rapport à ce test. Ainsi, ne sont admis dans l'unité que des sujets pouvant tirer un bénéfice réel de cette prise en charge spécifique.

Ce projet est sous-tendu par un aspect médical, dans lequel le rôle du médecin se situe au niveau du résident, de sa famille et du personnel soignant.auprès du résident, il s'agit de diagnostiquer la maladie, de traiter les affections somatiques et les symptômes. auprès des familles, il s'agit d'un rôle d'information, d'écoute et de soutien. auprès des soignants, il s'agit d'un rôle d'information, d'accompagnement, de bilan et d'évaluation.

Le personnel chargé de l'accompagnement est le suivant : maîtresse de maison ou AMP, animatrice, psychologue, infirmière, médecin, kinésithérapeute, psychomotricienne, personnel de service. Il est primordial que ce personnel soit volontaire, formé, mais aussi stable, afin de favoriser les repères.

c. Les difficultés rencontrées

Après quelques mois de fonctionnement, nous avons rencontré quelques difficultés. En effet, la maladie évoluant différemment selon les résidents, les groupes constitués ont fini par ne plus être homogènes et des

difficultés relationnelles se sont installées, si bien qu'il a fallu préparer certains résidents et leurs familles à un changement d'unité. Il est nécessaire de préciser dans le projet de vie qu'un accueil pour "l'après" doit être préparé, et de l'envisager avec les proches avant l'admission. En effet, de telles unités ne sont qu'un passage, et non des unités de fin de vie.

Il est par ailleurs indispensable de penser à l'intégration de ces unités dans la structure. Elles doivent faire partie de l'établissement, participer à toutes les animations festives et ne pas avoir de connotation d'unité fermée où l'on intègre les "fous".

En conclusion, les unités spécialisées se développent au sein des EHPAD et dans des structures telles que les domiciles collectifs. Il est essentiel d'assurer la continuité avec les structures de maintien à domicile et de se situer dans un réseau de soins. Enfin, je pense que le plus important est de donner de la vie au jour et non des jours à la vie.

Marie-Jo GUISSSET

Votre intervention nous invite à interpellier le fonctionnement de nos établissements. En effet, le parc d'établissements français est assez ancien. Nombre d'entre eux n'ont pas été conçus pour accueillir les populations dont nous parlons aujourd'hui. Pour les gestionnaires, les responsables, les équipes mais aussi les résidents, il s'agit donc d'une mutation, voire d'une révolution que de se préparer à accueillir de telles personnes dans de bonnes conditions de vie, de plaisir de vivre.

2. Quels accompagnements à domicile et en accueil de jour ?

Roselyne BLIN

Dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, on oppose encore trop souvent la vie à domicile et la vie en institutions. Le maintien à domicile est souvent présenté comme l'objectif idéal, face à des institutions trop souvent vécues comme des lieux de maltraitance, d'abandon, comme des mouvoirs. A Saint-Egrève, nous avons souhaité proposer d'autres alternatives, les services de maintien à domicile et l'institution devenant complémentaires, l'institution pouvant être utilisée à la carte.

a. L'importance de la coordination

La dimension de la commune de Saint-Egrève, ville de seize mille habitants, dont près de mille personnes âgées de plus de soixante-quinze ans, deux cent cinquante personnes aidées à domicile et cinquante-six en établissements, a sans doute facilité la coordination, confortée par une politique municipale volontariste en matière de gérontologie.

Cette coordination a pris la forme d'une rencontre entre tous les acteurs de la vie gérontologique, organisée tous les quinze jours, même si les services psychiatriques renâclent à y assister. Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire, dans laquelle se trouvent des médecins gériatres, des psychologues, la Directrice de l'établissement – moi-même – et l'infirmière responsable du service de soins. Cette pluridisciplinarité très riche a été confortée par un travail de supervision, qui nous a permis d'approfondir la coordination.

Pour nous, coordonner, c'est accepter ses propres limites et accepter que d'autres puissent répondre aux besoins de la personne âgée. Lors de la première table ronde, le Docteur Moreaud a dit que le médecin était le meilleur coordinateur. Je ne pense pas que cela relève exclusivement du rôle du médecin, mais d'une volonté de partenariat.

Cette étape de reconnaissance des partenaires et d'acceptation de leurs limites respectives a été déterminante pour nous permettre, par la suite, de faire preuve de créativité en apportant des réponses inventives par rapport aux besoins de la population âgée.

b. Les services liant maintien à domicile et vie en établissement

Nous avons un centre de jour, fonctionnant depuis quinze ans, qui participe à l'aide au maintien à domicile, mais aussi, le cas échéant, à la préparation de l'entrée en institution. Il ne s'agit nullement de remplir les structures à tout prix, comme cela est parfois dit. Nous avons également un personnel très qualifié, la responsable étant une psychologue clinicienne, assistée d'Aides Médico-Psychologiques. J'insisterai sur l'un des objectifs majeurs, pour la personne âgée comme pour la famille : l'accompagnement du deuil et la préparation à la séparation. Nous pratiquons également les séjours temporaires, sans que le taux d'activité de l'établissement ait chuté. Ils doivent rester programmables et répondre à un besoin ponctuel, permettre un répit pour les familles.

Nous avons lancé un projet financé par la Fondation Méderic Alzheimer, permettant l'ouverture du centre de jour le week-end. Nous avons également prévu un accueil le week-end, dans un gîte en montagne, pour une personne âgée dépendante accompagnée d'un aidant naturel. Il s'agit de proposer du répit sans séparation : rompre l'isolement des familles, leur permettre de retrouver une vie sociale, favoriser les échanges entre familles et initier un groupe de parole.

c. Un exemple d'accompagnement d'une personne âgée

Madame B., ancienne Directrice de lycée, a commencé à présenter des troubles psychiques importants lors de sa dernière année d'exercice de cette fonction. Son époux a mis des mois à franchir la porte du service de soins à domicile. La gestion des problèmes d'incontinence a été le point de départ de sa demande d'aide, comme cela est souvent le cas. Il lui a fallu encore des mois pour demander les services d'une aide à domicile, et encore des mois pour un accueil au centre de jour, puis un séjour temporaire et, enfin, une demande de séjour permanent. Ces quatre années d'accompagnement leur ont permis d'accepter une aide, de faire connaissance en douceur avec l'institution, en fonction de l'évolution de leurs besoins, tout en mesurant les limites de l'institution.

Mais les choses ne sont pas toujours aussi simples. Nous rencontrons trois types de problèmes :

- ? le manque de personnel qualifié pour assurer les soins et faire la toilette ;
- ? le manque de personnel pour l'aide au quotidien ;
- ? le manque de places en établissement.

d. Conclusion

J'ai cherché à me souvenir si, dans mon expérience professionnelle, j'avais rencontré des personnes âgées souffrant de troubles démentiels et ayant pu, grâce aux accueils de jour et aux séjours temporaires, vivre au sein de leur famille jusqu'au bout, mais je n'ai retrouvé aucun exemple. Cependant, ce constat ne peut être

qu'un encouragement à développer des services préparant une entrée quasi-inéluctable en institution, mais permettant de prolonger au maximum le maintien à domicile. Je maintiens que même des petits services de proximité ont un rôle essentiel à jouer. Les grands services hospitaliers peuvent en avoir besoin, et vice-versa.

Louis PLOTON

Je dis parfois à mes étudiants que je ne connais que deux types d'institutions : les institutions militantes et les institutions mortifères. Pour moi, vous faites partie des premières.

3. Communication : accroître le soin relationnel, le travail du “ vieillir ”

Bernadette CUISINIER, Psychologue clinicienne

Au cours de mes expériences professionnelles comme infirmière, puis comme psychologue spécialisée en gérontologie, j'ai eu la chance d'aller à la rencontre de personnes dites démentes séniles type Alzheimer, dans le cadre d'une petite unité de jour. Au départ, j'avais pour mission de créer le poste et de mettre en place un cadre psychothérapeutique. D'emblée, j'ai été interpellée : qu'avait-il pu se passer dans la vie de ces personnes pour qu'elles se désignent et soient désignées Alzheimer ? L'enjeu était de réinstaurer ou de réhabiliter la dimension du sens. Cela a pu se réaliser grâce à la parole, outil prédominant de la démarche de travail avec la personne, en mettant en évidence son potentiel restant, les symptômes étant considérés comme un langage.

Par ailleurs, nous avons des entretiens avec chaque famille et ceci, en présence du résident. Des réunions de l'ensemble des familles, sans les résidents, permettaient une autre expression. Paradoxalement, ces personnes, pourtant désignées hors sens, m'ont poussée à la créativité. Grâce à elles, j'ai pu comprendre d'autres aspects de la vie. Cette expérience souligne l'importance d'accroître le soin relationnel. Mais dans l'intérêt de chacun, il est primordial d'avoir des lieux différents pour se ressourcer et éviter le phénomène d'usure.

Ces personnes en souffrance réveillent notre humanité, ce qui peut être parfois dérangeant. La personne dite démente est déroutée et déroutante. Cela est d'autant plus difficile pour la famille, puisque les affects sont directement touchés. Il est capital de prendre soin de la personne en souffrance, mais il est tout aussi important de soutenir les familles.

Cependant, il y a une urgence : celle de parler d'attitudes préventives. En considérant le vieillissement comme un processus, je propose l'idée d'un travail du “ vieillir ”. Il doit s'accomplir tout au long de la vie, mais principalement au moment des crises de vie, surtout celles qui marquent l'entrée dans la vieillesse, avec d'éventuels accompagnements psychologiques pour mieux les gérer.

Même si le corps donne à voir l'involution, notre esprit peut lui évoluer jusqu'au bout. Avancer dans le temps ne représente pas une diminution de l'être, mais impose des efforts adaptatifs. Il s'agit d'une autre manière d'être dans le *continuum* de la vie.

Ce travail du vieillir porte sur la résolution des deuils, même anciens, et consiste à trouver l'équilibre entre investissements, désinvestissements et réinvestissements. Avec la mise en lien des vécus d'autrefois, le sujet

se libère et peut aller vers l'accompagnement de son être. C'est cela, le travail du vieillir : au lieu de démissionner de la vie, la personne peut alors penser son avenir. Le temps à venir ne l'effraie plus. L'acceptation des pertes permet une décrispation autour du temps qui passe. Cela évite au sujet de se noyer dans ses angoisses. Les discours alarmistes sur le vieillissement murent chacun dans son désespoir. Je ne prétends pas détenir de vérité, mais l'approche psycho-dynamique du syndrome Alzheimer casse la répétition et permet d'ouvrir des espoirs.

Marie-Jo GUISSET

Pour en savoir plus, je vous invite à lire l'ouvrage de Madame Cuisinier.

4. L'enjeu d'un réseau de soins gradués

a. L'équipe mobile de psychogériatrie du CPA de l'Ain

Martine CRAMET

La psychiatrie est issue du monde asilaire. Cette discipline a toujours traité les pathologies liées au vieillissement. Les unités de soin d'alors étaient des mouiroirs. On y pratiquait la défectologie, science du gardiennage hygiénique, faisant de l'équipe de soins une équipe accueillante, sans beaucoup d'espoirs, ayant devant elle une éternité vide de sens. Face à cette situation intenable, les professionnels se sont ressaisis, souhaitant mettre en œuvre les actions nécessaires pour que la vie puisse être vécue avec la maladie.

Pour réaliser la psychiatrie du vieillissement, il a fallu commencer par rassembler en un même lieu personnes âgées et compétences s'y rattachant. Ce nouveau pôle de soins a été baptisé "dispositif personnes âgées".

A partir de ce nouveau schéma organisationnel, il a fallu réunir une équipe pluridisciplinaire pour revoir globalement les missions de chacun. Par la suite, plusieurs axes de travail ont été développés et précisés, dont la mission psychogériatrique, qui concerne les personnes âgées présentant une pathologie organique, souvent neurologique et dégénérative, associée à des troubles du comportement. Cette définition met en exergue la nécessité d'un partenariat pluridisciplinaire entre la médecine générale, la psychiatrie, la neurologie et la gériatrie.

Une fois les missions explicitées, nous avons dû réorganiser notre fonctionnement, en recentrant l'une de nos unités sur la mission psychogériatrique. En parallèle, nous avons mis en place une consultation mémoire, permettant de faire des diagnostics précoces afin d'élaborer des plans d'aide et, le cas échéant, des projets de soins personnalisés. Cette organisation devait nous permettre de faire de l'hospitalisation un temps très spécifique, préparé avec les personnes concernées.

Si le dispositif est aujourd'hui opérationnel, nous sommes encore trop souvent sollicités sur des situations de crise avancée. L'équipe pluridisciplinaire a donc travaillé à un projet favorisant la mise en place d'interventions très précoces, qui démontre la pertinence de la constitution d'équipes mobiles œuvrant dans le cadre communautaire afin de préserver au maximum l'autonomie des personnes âgées atteintes de

troubles démentiels. Son objectif est de préserver l'inscription sociale, environnementale et affective de la population âgée dans son cadre de vie habituel.

L'équipe se constitue de tous les métiers concernés de près ou de loin par l'inscription sociale, environnementale et affective de la population âgée. L'équipe se doit d'être modulable pour s'adapter aux besoins identifiés du sujet âgé à un moment donné.

Nous avons distingué cinq particularités pour toute équipe mobile de psychogériatrie :

- ? une équipe mobile de psychogériatrie est avant tout une association de compétences ;
- ? le travail pluridisciplinaire ne se décrète pas, mais se construit, aussi importe-t-il que chaque partenaire ait clairement identifié ses rôles et responsabilités et qu'il puisse les faire connaître et reconnaître par les autres acteurs concernés ;
- ? il faut assurer un fonctionnement souple et évolutif, pour le bénéfice de la personne âgée accompagnée ;
- ? il faut développer une fonction d'élaboration de plans d'action et d'attitudes d'intervention pluridisciplinaires ;
- ? il faut assurer la fonction réflexive : en effet, le partage des connaissances enrichit la compréhension des situations difficiles, ce qui permet d'apporter des réponses adaptées aux situations, mais il est nécessaire d'harmoniser en permanence les savoirs acquis et l'évolution communautaire.

Nos champs d'intervention sont les suivants :

- ? la prévention primaire : bien qu'elle relève du politique, sa mise en œuvre incombe à l'équipe mobile qui a aussi une fonction relais de la réalité de terrain ;
- ? la prévention secondaire : elle s'adresse à des groupes fragilisés ;
- ? la prévention tertiaire : elle se confond avec le soin, dont la qualité s'inscrit dans une perspective de préservation de la plus grande autonomie possible.

Les principes de fonctionnement de l'équipe mobile sont au nombre de quatre :

- ? la triple mission de chaque professionnel : information, enseignement et formation ;
- ? la recherche et le développement des compétences ;
- ? l'inscription dans le réseau gérontologique ;
- ? la réactivité.

*b. Les enjeux et perspectives du réseau de soins gradués***Jean-Claude BLOND**

Les aides et soins gradués sont des prestations qui doivent s'adapter aux différentes formes de dépendance des personnes âgées atteintes de troubles démentiels. Ces prestations peuvent être classées en fonction de leur complexité, ce qui pose le problème de leur tarification.

Quelles sont les différentes formes de perte d'autonomie et de dépendance ? Je distinguerai :

- ? la dépendance instrumentale, qui correspond à une atteinte fonctionnelle, par exemple l'aphasie ;
- ? la dépendance intellectuelle, qui correspond à une détérioration ;
- ? la dépendance affective, qui s'accompagne de dépressions ou de régressions ;
- ? la dépendance sociale, qui se traduit par une simple désadaptation et qui débouche sur une exclusion.

Ces dépendances interagissent entre elles dans une logique de renforcement et aboutissent à une représentation globale de ce qu'est la dépendance d'une personne donnée. Tout ceci constitue une clinique polymorphe, instable. Les différents stades évolutifs de la maladie d'Alzheimer, par exemple, reflètent mal la réalité de ces différentes formes cliniques. En conséquence, tout plan d'accompagnement de ces patients doit être personnalisé, pour préserver au mieux l'autonomie persistante, en évitant de se substituer à la personne. Ce plan doit également tenir compte des formes de dépendance impliquées et de leurs degrés respectifs.

L'analyse des besoins passe par une évaluation globale, interdisciplinaire et objective, avec des outils d'évaluation validés. L'évaluation des performances cognitives relève de la neurologie, par le biais de la clinique et de l'imagerie, et de la neuropsychologie, par le biais des bilans neuropsychologiques ; l'évaluation des capacités affectives, de la psychiatrie et de la psychologie gériatrique ; l'évaluation des interférences polyopathologiques, de la médecine générale et de la gériatrie. En somme, toute évaluation impose une concertation interdisciplinaire. Elle doit inclure un avis sur l'adaptation et la situation sociale de la personne âgée et ce, dès le départ. Il me semble important de préciser que la grille Agir ne peut prétendre être un outil d'évaluation global de la dépendance, car elle ne s'intéresse qu'à la dépendance instrumentale.

c. Les réponses actuelles aux besoins de la personne âgée dépendante

Au besoin de cohérence interdisciplinaire que je viens d'évoquer, répond malheureusement un système marqué par de nombreuses ruptures de continuité, dont les principales sont :

- ? le clivage entre sanitaire et social, qui sont pourtant deux logiques complémentaires ;
- ? le défaut de communication, au sein même du secteur sanitaire, entre les différentes disciplines médicales.

Ce dernier point expose les personnes âgées en perte d'autonomie à plusieurs risques :

- ? l'absence de prise en considération préventive de leur situation critique, qui les conduit directement aux urgences, de préférence un samedi soir...
- ? des consultations spécialisées, certes très savantes, mais beaucoup trop espacées et non appuyées, dans l'intervalle, par un plan d'aide suffisant ;

- ? des interventions à domicile trop standardisées et limitées par le niveau technique des intervenants, d'où l'urgence de leur formation ;
- ? une absence de coordination entre les différents intervenants.

Un récent rapport de l'ARH Rhône-Alpes, rédigé dans le cadre des travaux d'un groupe préparatoire du SROS 2 sur la prise en charge des personnes âgées, a souligné, entre autres :

- ? l'insuffisance de structures adaptées et cohérentes ;
- ? un retour à domicile après hospitalisation mal organisé, qui est souvent la conséquence d'un départ du domicile précipité et mal géré, ce qui renvoie à la non-appréciation de la crise initiale ;
- ? l'insuffisance de lien, de communication, de coordination, y compris entre réseaux ;
- ? l'absence de dispositifs mobiles réellement pluridisciplinaires

Quelles sont les perspectives ?

L'une des grandes faiblesses du système gérontologique actuel est son défaut de cohérence. Sa mise en réseau coordonnée paraît une réponse possible, compte tenu de la diversité des disciplines et métiers concernés. Le réseau gérontologique peut ainsi se définir comme une organisation volontaire des professionnels et bénévoles mettant en commun des moyens de prévention, d'aide et de soin au bénéfice de la personne âgée. Cependant, l'expérience montre que cette coordination ne peut être spontanée. Elle doit être formalisée. En ce sens, la création récente des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) est une avancée intéressante.

On peut espérer de la mise en réseau :

- ? une montée en compétence et en qualité ;
- ? un effet économique pour une meilleure efficacité aidante et soignante.

Pour fonctionner, le réseau doit se construire progressivement, depuis l'amélioration de la circulation de l'information, la connaissance des complémentarités et la clarification des champs de compétences, jusqu'à l'instauration d'une collaboration effective entre professionnels et la mise en place d'outils communs, comme les consultations mémoire. Tout cela doit permettre d'aboutir à une culture gérontologique commune.

La logique veut alors que l'on propose la constitution d'une équipe psychogériatrique intégrée au réseau gérontologique local, interdisciplinaire en termes de métiers et disciplines, mobile, modulable dans sa composition et, enfin, accessible aux usagers et à leurs familles. Cette équipe intégrée peut être positionnée à la fois en direction du domicile, des structures alternatives, des institutions médico-sociales, et peut encourager la constitution de réseaux inter-institutions.

Plutôt que de se poser la question de l'adéquation de l'usager à un service, il est plus satisfaisant d'adapter le service aux besoins de l'usager. Dans cette perspective, on aborde le sujet de la graduation des aides et des soins, dans une perspective médico-sociale. Cette graduation suppose :

- ? des évaluations régulières du niveau de dépendance, des besoins induits, du résultat des actions menées ;
- ? une graduation des interventions, grâce à la polyvalence de l'équipe mobile ;

- ? une instance régulatrice, afin de favoriser la synergie entre acteurs impliqués ;
- ? des moyens techniques : les consultations mémoire, l'accueil de jour.

L'équipe pluridisciplinaire prend enfin en considération les aides aux familles, par exemple par l'intermédiaire des cycles de rencontres proposés par France Alzheimer.

d. Conclusion

Il s'agit d'apprendre à travailler ensemble et de mettre fin aux habitudes trop centrées sur la défense frileuse de nos institutions, mais pas assez sur les missions, dans l'intérêt direct des personnes âgées. Cependant, l'évolution observée depuis quelques années est plutôt rassurante, y compris au niveau politique, comme en témoigne le récent programme gouvernemental en faveur de la maladie d'Alzheimer.

III. Débat avec la salle

Un responsable d'un service de soins

Il a été question de prévenir l'épuisement. Mais l'épuisement est déjà installé !

Par ailleurs, Madame Mollier nous a invités à nous interroger sur nos propres valeurs, dans le cadre du relationnel et du travail quotidien. Elle a raison, de même que Madame Roos, qui nous a invités à faire preuve d'empathie.

Enfin, les témoignages concrets ont ceci de magnifique que les personnes directement touchées par ces troubles ont parlé d'amour, de présence et de volonté de comprendre comment se comporter vis-à-vis des personnes atteintes de ces troubles. Selon moi, cela est très important.

Un professeur de lettres, coordinatrice du Collectif interassociatif sur la Santé de l'Ain

On constate combien les situations limites de pathologies ou de vie obligent les personnes à revoir complètement les schémas acquis et en quoi elles sont riches pour réinterroger les systèmes, les institutions, mais surtout les psychismes humains. Il a été dit à plusieurs reprises qu'il fallait du temps. Selon moi, le temps est venu d'opérer une révolution culturelle, de revisiter certains mots qui sont devenus banalisés, perdant tout leur sens : ceux de réseau, d'écoute, d'expertise, d'aidant naturel, de limites, de remises en cause de nos certitudes... En outre, en France, nous ne comprenons pas encore la distinction que les Anglais opèrent entre le *care* et le *cure*...

Dans une société qui nous rend de plus en plus schizophrènes, à vouloir rester désespérément jeunes, mais à comprendre dans le même temps la nécessité d'apprendre à vieillir et d'accompagner le vieillissement, nous avons tous à nous enrichir de tels apports.

Marie-Jo GUISSSET

J'ai trouvé cette journée très riche, mais j'aurais néanmoins un reproche à formuler. Je rentre du congrès européen de la société Europe Alzheimer. Le véritable coup de tonnerre de ce colloque a été le témoignage de Monsieur Ashley, de nationalité anglaise, âgé de soixante-douze ans et atteint de la

démence-accord de Lévy. Je retiens de ses propos une phrase relative aux aidants : “ soyez pour nous des partenaires et non des gardiens ”. Par conséquent, si nous devons reproduire une telle journée, il nous faudrait avoir le témoignage de quelques personnes malades.

Nicole PERROCHET, Maison de Retraite Saint-Joseph, Drôme

Madame Lecomte, s'agissant des fins de vie dans les unités spécialisées, j'ai bien compris qu'il fallait savoir diriger les personnes dont la situation a évolué vers d'autres structures. J'aimerais savoir comment cela se passe pour le personnel et comment les familles le ressentent.

Par ailleurs, j'entends de plus en plus parler, pour les malades d'Alzheimer, d'hébergement temporaire. De quoi s'agit-il ? En effet, jusqu'à maintenant, je pensais que ces malades avaient besoin de stabilité et de repères constants...

Pascale LECOMTE

Notre projet était d'ouvrir une unité spécialisée, dont le résident âgé puisse retirer tous les bénéfices. Lorsque nous avons été confrontés à la baisse de la motricité physique, à l'absence de communication et à la non-intégration au groupe de certaines personnes, nous avons étudié une autre unité de vie, encore plus adaptée à leur cas. Cela a été assez douloureux pour les familles, bien que l'on en ait parlé avant l'admission, de sortir de l'unité avec leurs parents, mais lorsqu'ils ont constaté qu'ils étaient accueillis dans une autre unité où l'animation et le personnel étaient préparés, avec un autre projet, tout s'est bien déroulé. Cependant, il est très important de bien préparer “ l'après ”.

Roselyne BLIN

Nous pratiquons l'hébergement temporaire de manière régulière. Dans la mesure où nous avons un centre de jour annexé à l'établissement, avec des lieux communs avec la structure de séjour permanent, cela permet à certains malades de s'acclimater à l'institution, à un nouveau lieu collectif. Mais nous accueillons également des patients qui viennent en séjour temporaire afin de laisser un répit à leur conjoint. De tels séjours peuvent être multipliés sans problème.

S'agissant des éventuelles perturbations des patients, nous n'en avons pas constaté de majeures. Si elles commencent à arriver, cela signifie que la vie à domicile n'est plus possible. J'ajouterai cependant que nous n'acceptons pas des personnes en séjour permanent si elles n'ont pas préalablement découvert l'institution en séjour temporaire, ce qui facilite leur adaptation.

Louis PLOTON

En 1983, nous avons monté des domiciles collectifs pour faire de l'hébergement temporaire, avec plus ou moins de bonheur, notamment sur le plan financier. En effet, pour de si petites structures, l'atteinte de l'équilibre devient vite acrobatique.

Sur le plan humain, cela suppose de prendre en compte des intérêts légitimes souvent contradictoires, entre ceux de la famille et ceux de nature clinique. Ces structures fonctionnent à peu près lorsque la continuité du

soin peut être assurée, qu'il n'y a pas de rupture d'équipes. A l'époque, nous avions à la fois un service de soins à domicile, un centre de jour, un hôpital de jour et des domiciles collectifs pratiquant l'hébergement temporaire. Au sein de cet ensemble, les mêmes référents cliniques suivaient leurs patients lorsqu'ils changeaient de structure. Mais je répète que cela a posé de nombreux problèmes budgétaires.

De la salle

La question de la prise en charge de la douleur n'a pas été évoquée. Je suis infirmière et cela est pour moi un sujet sensible. On ignore toujours quelle est la part de la douleur physique et psychique. En outre, les relèves sont toujours difficiles dans une maison de retraite. Il n'est pas évident d'arriver à les rendre intéressantes, de remotiver une équipe. Ce n'est pas facile.

Marie-Jo GUISSET

Merci pour ce témoignage. Ce que vous faites tous est extrêmement difficile. Pour ma part, cela m'inspire un profond respect.

Je voudrais enfin évoquer le nouvel appel à projets de la fondation Méderic Alzheimer, qui porte précisément sur les formules originales de répit, pour lesquelles nous prendrons également en compte la manière dont les attentes et désirs de la personne seront pris en compte, ainsi que les projets de communication avec les personnes.

Clôture du forum

Marie-Françoise GUERIN
Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité

Le déroulement des tables rondes et la diversité des intervenants montre nous sommes, vis-à-vis de ces malades, dans l'absolue nécessité de constituer une chaîne d'intervenants qui se donnent la main. La pluridisciplinarité est en marche. Cette chaîne n'est pas uniquement constituée de professionnels, mais aussi de personnes, de familles qui vivent au quotidien avec les personnes malades. Elles nous ont dit combien elles avaient besoin de cette chaîne, avec et autour d'elles.

Dans ce *continuum* de la prise en charge, dans cette chaîne de compétences, mais aussi de lieux – consultations, hôpitaux de jour, domicile, établissements d'hébergement –, il est un lieu qui a son importance : l'accueil de jour. Ce matin, j'ai cru comprendre qu'il était, pour l'un des orateurs, une sorte de sous-produit, un *ersatz*. Or cet accueil de jour est un lieu spécifique, qui a sa propre place à côté des autres. Il n'est pas un sous-produit de l'hôpital de jour. Ce n'est pas un lieu de soins. Il s'agit d'un lieu de socialisation, d'accompagnement, mais aussi de lien avec la famille.

Je retiens également de cette journée que l'un des points majeurs pour réaliser les intentions du plan est la formation des professionnels, pour chacun des métiers dont nous avons besoin : médecins, psychologues, infirmières, aides soignants, AMP et aides à domicile. Les personnels soignants, une fois formés, ont également besoin d'un soutien sur le long terme, car la relation quotidienne avec de tels patients est une expérience extrêmement riche, mais aussi difficile. Ces personnels sont motivés et éprouvent une réelle empathie vis-à-vis des patients, mais dans la durée, elles ont besoin d'un véritable soutien. L'insuffisance numérique des personnels doit également pouvoir trouver une solution transitoire dans la mutualisation des ressources humaines. De ce point de vue, l'expérience de l'équipe mobile de psychogériatrie de l'Ain m'a paru intéressante.

Enfin, je voudrais tout particulièrement remercier les personnes qui, concernées dans leur vie personnelle et affective, sont venues apporter leur témoignage sur leur histoire singulière, riche, émouvante, mais aussi très éclairante pour nos fonctions professionnelles.

Louis PLOTON
Gérontologue, Université de Lyon

J'ai retenu de cette journée qu'il y a toujours intérêt à se parler. La pluridisciplinarité a été évoquée. Elle est parfois mise à toutes les sauces. Mais son principal intérêt reste d'obliger des gens à se poser des questions, à faire en sorte que les uns, qui ont un type de questionnement à l'esprit, soient amenés à interpeller les autres sur leurs pratiques parce qu'ils "n'y comprennent rien". Il est important de nous interpeller sur ce "je n'y comprends rien", y compris entre familles et professionnels de santé.

J'ajouterais qu'il est important que nous sortions parfois des faux-semblants. Ce n'est pas parce que quelques expériences naissent, meurent ou se réinventent périodiquement que la gérontologie est sortie d'affaire. Un patient qui sort de l'hôpital nécessite les soins d'une infirmière, mais on n'est jamais certain

d'en trouver une lorsqu'il doit rentrer chez lui. Il peut également se trouver en situation de perte d'information, de rupture de soins, de perte de projets et de chances.

Mais il ne convient pas de nous abriter derrière cette pénurie pour ne rien faire. Il est important d'inventer notre pratique au quotidien et de dépasser des notions quelque peu naïves, comme celle de stimulation, à laquelle je préfère la motivation, car elle traite l'autre comme sujet. Il faut reconnaître que notre métier est difficile et qu'il a cela d'original qu'il nous oblige à nous interroger sur le sens de la fin de vie, de notre engagement professionnel, et sur des questions très graves, comme celle de l'organisation des soins dans un pays comme la France, de la priorité au plus faible.

Les populations extrêmement faibles nous obligent à être extrêmement inventifs et à nous poser des questions de fond. La pratique gérontologique nous condamne à être plus intelligents. Tel est le service qu'elle pourra rendre à la question plus générale de la santé dans un pays comme le nôtre.

Compte rendu réalisé par Ubiquis Reporting – 01 44 14 15 00

