

# Intervention du Docteur OULD AOUDIA

(30 septembre 2005)

## COMMENT ACCOMPAGNER UN MALADE ALZHEIMER TOUT AU LONG DE SA MALADIE

Merci Madame Bonneau de m'avoir invité.

Lorsque j'ai vu le titre qui m'était proposé : « Comment accompagner le malade tout au long de la maladie », ma première réaction a été de me dire que j'allais vous écouter, tout au moins pour ceux qui vivent cette maladie dans leur entourage, dans leur famille. Parce que moi, je suis un médecin praticien, je suis chef de service de gériatrie au CHU de NANTES, je n'accompagne pas le malade, je le soigne. Je veux dire que j'ai un rôle médical et aujourd'hui vous me demandez de parler de quelque chose pour lequel je ne suis peut-être pas le mieux placé. Cela dit, à partir d'un cheminement qui me semble logique dans le déroulement de la maladie, je voudrais que l'on échange sur des points très concrets. Mme BONNEAU vient de parler des problèmes de déshydratations du sujet, on pourra en discuter si vous voulez. Donc, on va essayer de dérouler cela, du début de la maladie, celui qui est le temps de l'annonce, du diagnostic et tout au long de son évolution, jusqu'à la fin de la vie et à l'accompagnement du malade.

### LA PREMIERE ETAPE DANS CET ACCOMPAGNEMENT EST CELLE DU DIAGNOSTIC

Les statistiques prospectives disent qu'il y a actuellement en Loire-Atlantique 10 500 personnes qui sont touchées par la maladie. Ce sont des statistiques à partir de petits échantillons rapportés à la population générale compte tenu de la pyramide des âges. En Vendée, les statistiques disent qu'il y a environ entre 5 500 et 6 000 patients qui sont atteints. On augmente de proportion par rapport à la population, cela montre bien que la Loire-Atlantique est plus jeune que la Vendée. Dans la Mayenne qui est un département où la pyramide des âges est assez élevée, proportionnellement à la population, il y a 3 500 personnes qui seraient atteintes de la maladie : c'est beaucoup. Et puis, pour ceux qui, à l'occasion de la journée Alzheimer qui a eu lieu la semaine dernière, ont vu dans le journal LE MONDE un article qui, de façon très provocatrice, disait « il y a 855 000 personnes en FRANCE atteintes de la maladie d'ALZHEIMER; il y a 3 500 000 malades ». C'est une provocation qui interroge car elle sous entend que c'est l'entourage qui est malade aussi, qui souffre (malade dans le sens souffrance, souffrance d'accompagner, de vivre avec).

#### **Le diagnostic:**

C'est une période difficile, et pour la famille, et pour la personne atteinte de la maladie, et aussi pour le médecin car on est dans l'incertitude: on n'a pas à notre disposition de moyen fiable permettant de faire un diagnostic immédiat. Cette incertitude va se refléter chez la personne touchée ainsi que sur son entourage. Réalité de la maladie, doute sur le diagnostic qui va être annoncé, refus de cette maladie, découragement de l'entourage et du patient lorsque le diagnostic est annoncé.

#### **Comment est-ce que nous, médecins, on essaye de faire ce diagnostic?**

C'est d'abord, par le temps et l'observation. C'est l'entretien avec la personne et la famille qui nous permet, dans l'interrogatoire, d'avoir des éléments qui vont nous faire penser à cette maladie. C'est aussi l'appréciation du retentissement sur la vie quotidienne. On a des échelles qui nous permettent de l'apprécier, avec des questions très précises sur les capacités de la personne dans la vie quotidienne. Ce retentissement sur la vie quotidienne est très important.

C'est aussi l'interrogatoire sur les changements de caractère d'une personne dans les mois, voire dans les deux ou trois ans, qui viennent de s'écouler, ainsi que sur les traitements que le patient prend. Car il est certain qu'il est des médicaments qui sont

délétères et qui vont aggraver, accélérer, le développement de cette maladie. Je n'ai pas dit la créer : jamais, mais accélérer le développement de cette maladie.

Et puis, c'est l'examen de la personne, un examen qui, comme tout examen médical, doit être complet, à la recherche d'autres causes de trouble, puisque, bien souvent, la plainte émane, non pas de la personne atteinte, mais de son entourage qui a remarqué les modifications dans sa vie quotidienne.

Et puis, pour essayer un peu plus d'affirmer ce diagnostic, on va s'entourer de tests neuro psychologiques qui sont nombreux qui nous permettront, non pas d'avoir une certitude, mais une conviction forte pour porter ce diagnostic. On s'aidera aussi d'examens radiologiques et biologiques (prises de sang) pour éliminer d'autres maladies, d'autres pathologies qui pourraient donner des tableaux un petit peu semblables.

Cependant, ce qu'il faut bien comprendre, c'est que ce n'est pas au terme d'un examen, d'un entretien, même de deux ou trois entretiens, que l'on peut être sûr du diagnostic. On ne dispose d'aucun examen, ni radiologique, ni biologique qui puisse affirmer à 100 % le diagnostic, si ce n'est à prélever un morceau du cerveau. Mais, cela on ne peut pas le faire, vous le comprenez bien, ce n'est pas éthique de faire une biopsie du cerveau.

Donc, c'est la répétition, c'est l'observation pendant les mois qui vont s'écouler. Cette période là, est une période où il faut accompagner, c'est vrai. Difficilement, parce qu'on est dans l'incertitude, dans le doute, aussi bien du côté du médecin que du côté de la famille et ce n'est pas facile à supporter. Il faut donc observer cette évolution qui, par la répétition des examens, va emporter une conviction pour dire: oui, il y a cette maladie. Et là, va arriver le temps très difficile: celui de l'annonce du diagnostic, annonce qui va être souvent une épreuve, parfois refusée. Ce n'est pas que dans la maladie d'ALZHEIMER que l'on constate cela, c'est le cas aussi lorsqu'il y a annonce d'une maladie grave. Je pense à un cancer par exemple. Parce que, derrière cette annonce, il y a la notion de l'évolutivité, que parfois l'on connaît, dont l'on a entendu parler dans la presse, par des amis, par des voisins. Et cela est très douloureux. C'est la première étape: celle du diagnostic, une étape médicale difficile pour la famille.

### **LE DEUXIEME TEMPS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU MALADE, C'EST CELLE, DOULOUREUSE DE L'AGGRAVATION DES TROUBLES DES FONCTIONS COGNITIVES, C'EST A DIRE DES FONCTIONS INTELLECTUELLES**

Qu'est-ce que l'on voit? La maladie d'ALZHEIMER est une maladie de la mémoire; bien entendu, il n'y a pas de maladie d'ALZHEIMER sans troubles de la mémoire. Et tous les champs de la mémoire vont être touchés, les uns après les autres, de façon différente d'un patient à l'autre. Il n'y a pas de tableau stéréotypé. Toutes les mémoires vont être touchées.

Bien sûr, **celle qui est la plus remarquable, c'est la mémoire épisodique** : la mémoire des événements récents, la mémoire que l'on appelle de travail et qui nous sert à travailler tout de suite. Cette mémoire événementielle, cette mémoire autobiographique aussi, va être touchée progressivement, des événements les plus récents vers les événements les plus lointains. On a tous, si on a approché un malade, observé qu'il a les souvenirs de son enfance, de son adolescence, du temps ancien, mais pas du tout de ce qu'il a fait la veille ou des personnes qu'il a pu rencontrer il y a quelques jours.

**Plus grave après, la mémoire que nous appelons sémantique**, c'est à dire la mémoire de toutes nos acquisitions culturelles, va être touchée. C'est à dire tout ce que l'on a appris : le calcul, le langage, toutes les connaissances acquises au long de la vie, aussi bien dans l'éducation que dans le travail.

**Plus tardivement sera ensuite touchée la mémoire que l'on appelle la mémoire procédurale**, celle qui nous permet de faire les gestes quotidiens sans y penser; c'est une mémoire automatique. Quand je marche dans la rue où que j'arrive dans un bâtiment, j'ouvre une poignée de porte. j'ai appris à ouvrir une poignée de porte, je n'ai pas besoin de réfléchir pour le faire, c'est automatique. Et bien, un jour, le malade ne saura plus cela, il aura oublié cela. Quand on a appris à monter sur un vélo, on sait monter sur un vélo même si on

n'y est pas monté pendant vingt ans. Mais pourtant, lui, un jour, il ne saura plus faire ces gestes de la vie quotidienne: se servir d'un ustensile comme un couvert ou un objet de toilette et cela, c'est aussi une période difficile à vivre.

**Et puis, très tôt dans l'évolution de ces troubles, vont apparaître des troubles de l'orientation.** L'orientation spatiale d'abord, c'est à dire dans l'espace: reconnaître les lieux, se retrouver dans la rue, dans son village, dans son quartier ou dans sa maison. Il va y avoir sûrement des mesures à prendre pour éviter que la personne ne se perde et puisse être en danger. Ce sont des mesures que chacun adaptera en fonction de l'environnement de la personne; il n'y a pas de règles fixes, mais sûrement des précautions à prendre.

**Et puis il y aura la perte des repères temporels,** cette désorientation du temps: inversion du jour et de la nuit. Se lever à trois heures du matin pour partir faire ses courses. Vouloir se coucher à deux heures de l'après-midi.

Je dresse là un tableau qui se déroule dans le temps, de façon très variable d'un individu à l'autre et qui dure des années - car la durée d'évolution de la maladie d'ALZHEIMER n'est pas connue de façon certaine - mais c'est quelque chose qui, entre les premiers signes cliniques et le stade ultime de la maladie, évolue parfois entre dix, quinze ans, parfois vingt ans. C'est très long. Ce n'est pas une maladie de l'instant. Ce n'est pas un infarctus du myocarde où toutes les choses se jouent dans les heures qui suivent.

**Il va y avoir aussi l'apparition de troubles des fonctions instrumentales,** c'est à dire l'utilisation de tout notre environnement. C'est ce que l'on appelle l'apraxie. Ne plus savoir s'habiller : l'apraxie de l'habillement. Ne plus savoir utiliser les objets quotidiens - j'en parlais un petit peu tout à l'heure - et aussi ne plus reconnaître ces objets, c'est à dire les voir - voir des images - mais ne plus savoir à quoi cela correspond. Ca, c'est un temps.

Si je vous cite toute cette évolution, c'est parce que je crois, que quand on la connaît, on comprend mieux les réactions du patient, ses comportements, et qu'on ne dit pas : « il le fait exprès, enfin quoi, il a une fourchette dans la main, il sait ne plus s'en servir! » Mais non. Bien sûr, il a une fourchette dans la main, mais non seulement il en a perdu l'usage, mais en plus il ne reconnaît plus que c'est une fourchette. Quand on connaît tous les symptômes, on comprend mieux le malade, c'est pour cela que dans ma réflexion en préparant cet entretien avec vous, je me suis dit : il faut que je décrive ce qui se passe, pour qu'après on puisse mieux comprendre les choses. Parce que, quand on comprend, d'abord on peut aider et ensuite on peut mieux tolérer. Car il y a parfois des comportements qui peuvent paraître intolérables et qui sont très douloureux.

**Dans la non reconnaissance des objets, va arriver aussi un jour la non reconnaissance des visages.**

D'abord il ne reconnaîtra plus des visages qu'il rencontre peu souvent, ceux de l'entourage mais aussi des personnes célèbres vues à la télévision : un acteur, un homme politique. Et puis, un jour, ce sera ses proches qu'il ne reconnaîtra plus. En terme médical, on appelle cela la prosopagnosie, c'est à dire la non reconnaissance des visages familiers. C'est une période extrêmement douloureuse lorsqu'un parent ne vous reconnaît plus; c'est très difficile à vivre.

**Avec les premiers troubles de la mémoire, très tôt dans l'évolution de la maladie, vont aussi apparaître des troubles du langage**

Le manque de mots, ne plus savoir finir une phrase. La circonlocution, c'est à dire contourner ce que l'on veut décrire en disant quelque chose : " je ne me souviens plus comment s'appelle ça ; c'est, c'est...pour donner l'heure". Il ne souvient plus que ça s'appelle une montre mais il sait encore que ça donne l'heure. Ce manque de mots va s'installer petit à petit et il faut aider le patient. Certes, il faut l'aider parfois en donnant le mot, mais ne jamais le mettre en échec: « mais enfin, tu sais très bien que ça s'appelle une montre ». Il ne faut pas faire ça car cela le met en difficulté, déclenche des troubles du comportement et aussi un état de dévalorisation chez le patient qui va se sentir blessé, agressé car il se dira: « mais je ne suis même plus capable de ça ». Parce que, même s'il n'a pas pu trouver ce mot, il a encore conscience du regard de l'autre.

**Et puis, petit à petit, les mots vont disparaître et on arrivera à la fin à une aphasie**, c'est à dire à la disparition de tout langage, avec des sonorités qui ne veulent plus rien dire, des mots qui sont répétés en permanence. En terme médical, on appelle ça écholalie.

**La lecture aussi va être touchée assez tôt.** Paradoxalement, pour ceux qui l'ont vécu, le chant est très longtemps conservé. Alors qu'ils ont beaucoup de mal à prononcer des phrases, qu'ils commencent une phrase et ne la terminent pas, les gens, très longtemps, seront encore capables de chanter « Au clair de la lune » ou « Il pleut bergère », toutes les chansons de l'ancien temps, que l'on a apprises et qui sont dans la mémoire sémantique, la mémoire culturelle dont je parlais tout à l'heure.

**Parallèlement, les troubles vont aussi toucher le jugement**, c'est à dire la notion de la planification : « je dois prendre le tram, pour cela je dois sortir de chez moi. Je ferme la porte à clef. Je dois ensuite aller sur le trottoir, marcher jusqu'à l'arrêt du bus ou du tram. Monter dans le tram. Composter mon ticket ». Il faut enchaîner des événements, des comportements ou des actions. Ce trouble de la planification va faire que le patient va penser une action et ne va pas la terminer. Il va rester en suspens. Par exemple la toilette. On lui a demandé de faire sa toilette, il va commencer à se laver ou à se raser, puis, avec le rasoir il va arrêter au milieu: il a rasé un coté et pas l'autre. Il a commencé à manger et il n'a pas fini son assiette; il est avec la fourchette ou la cuillère, puis il regarde. Il ne fait pas exprès, c'est parce qu'il n'arrive plus à planifier une action dans sa globalité.

**Et puis, il va y avoir aussi, assez tôt dans l'évolution de la maladie, des troubles de la pensée abstraite. Alors, cela c'est plus difficile à exprimer.** C'est la notion du bien et du mal. Cela fait appel à nos capacités intellectuelles profondes, les plus nobles, celles de l'homme et pas celles de l'animal. Il n'y a que l'homme qui a cette notion de pensée abstraite.

Tout ceci, sont des troubles cognitifs, qui apparaissent de façon variable au fur à mesure des années. Ce n'est bien sûr pas quelque chose qui va survenir en l'espace de quelques jours, de quelques semaines ou de quelques mois. C'est petit à petit, et variable d'un patient à l'autre.

C'est vrai que tout ce que je vous raconte n'est pas une évolution dans le sens d'une amélioration, mais vous avez bien compris que, jusqu'à présent, la seule action médicale possible c'est de ralentir cette évolution. Nous ne savons pas guérir la maladie pour l'instant. Nous ne savons qu'en ralentir son évolution et c'est toujours bon à prendre. Mais il faut savoir que son évolution est inexorable. C'est pourquoi ce n'est pas un diagnostic que l'on peut porter à la légère. On ne peut pas faire une consultation en cinq minutes, alors souvent le médecin vous demandera de revenir dans quelques mois car il ne faut pas se précipiter.

Et puis, au cours de cette maladie, va apparaître une troisième famille de problèmes encore plus douloureux que ceux que je viens de vous décrire : les troubles psychologiques et les troubles du comportements.

### **LES TROUBLES DU COMPORTEMENT:**

Ils sont très difficiles à vivre car, si les troubles cognitifs entraînent une aide accrue, les troubles du comportement épuisent l'entourage. Ils sont fréquents et graves, pour beaucoup d'entre eux, et nuisent à la qualité de vie, et du malade et de son entourage. Ils sont, bien souvent, la source de l'institutionnalisation car c'est bien souvent à cause de ces troubles du comportement que les familles, qui ne peuvent plus s'occuper de leur parent parce qu'elles sont épuisées, mettent leur malade en institution.

Attention à une chose. On essaye de ralentir l'évolution inexorable de la maladie, alors donnons toutes les chances au malade en faisant attention aux troubles neuro sensoriels. Je veux dire par là, attention à la vue, attention à l'ouïe, attention au goût. Je m'explique : lorsque vous avez une difficulté de compréhension parce que votre mémoire, votre cerveau, n'arrive plus à fonctionner normalement, si en plus vous voyez mal, que vous voyez des images qui vous semblent inquiétantes, vous aurez des hallucinations et des

idées délirantes beaucoup plus importantes. Donc il faut, même si on est malade, avoir des lunettes qui soient adaptées à la vue. Il faut entendre correctement. Des choses toutes bêtes : un bouchon de cérumen qui empêche de bien entendre et, comme le malade n'entend pas très bien, il croit entendre des choses qu'il interprète comme des choses mauvaises pour lui, ce qui fait qu'il réagira de manière agressive. Il faut donc préserver l'audition du malade, appareiller s'il a besoin d'un appareil ou de lunettes adaptées et lui maintenir la bouche dans un état correct pour qu'il puisse trouver du plaisir à s'alimenter. Il faut faire tout cela pour ne pas aggraver le comportement.

**Ces troubles du comportement dépendent de chaque malade.** D'abord, de son caractère antérieur. De son histoire, de ce qu'il a vécu. Car bien sûr, on n'a pas tous vécu la même histoire et cela retentit beaucoup sur le comportement du malade. Cela peut aussi dépendre de troubles psychiatriques antérieurs : on peut avoir été atteint de maladies psychiatriques qui vont se réveiller au moment de la maladie et s'amplifier encore plus, rendant difficile la prise en charge.

### **QUELS SONT LES TROUBLES PSYCHOLOGIQUES ?**

**L'un des premiers est la dépression.** Attention, tous les gens déprimés n'ont pas une maladie d'ALZHEIMER, je n'ai pas dit cela. Mais je veux dire que, lorsque le malade Alzheimer commence à comprendre qu'il est en train de perdre pied dans la vie réelle, qu'il perd son autonomie décisionnelle, il peut avoir une réaction dépressive. Et c'est une douleur. La dépression est quelque chose de douloureux, c'est une douleur morale. Ce n'est pas une douleur physique et il faut savoir la repérer et la traiter. Je dirais même qu'il faut se méfier d'une personne qui n'avait jamais eu auparavant d'antécédents dépressifs et qui, à 85 ans, alors qu'elle avait toujours eu un caractère sans troubles dépressifs, développe une dépression. Je ne dis pas qu'elle a une maladie, mais méfiance, il faut avoir un regard là dessus.

**C'est peut-être plus fréquent: l'apathie.** Le malade ne pense plus, ne fait plus rien; il est assis et ne bouge plus. Il est calme, il ne gêne pas, il est comme le bon élève qui tient sa place près du radiateur. Celui qui est apathique, il faut aussi s'en méfier.

**Plus graves et plus difficiles à comprendre, ce sont toutes ces idées délirantes qui vont apparaître** des idées de malversation, de dépréciation. Il sent des odeurs dans la maison, il a des voisins qui lui veulent du mal, on l'a volé, sa femme le trompe. Vous voyez, toutes ces choses qui apparaissent et qui peuvent, parfois, entraîner de l'agressivité. Ce sont des troubles du comportement graves et, nous qui accueillons des patients qui sont institutionnalisés, on constate que l'on retrouve souvent ces problèmes d'idées délirantes ou d'hallucinations. Certains malades nous disent que leur père ou mère va arriver, qu'il est même dans la chambre, ou qu'il est là et qu'il leur parle.

**Il va y avoir aussi de l'agressivité et de l'agitation.** Agressivité quand on veut s'occuper lui, quand on essaye de l'emmener. Il va falloir trouver un comportement pour l'aider dans ce sens: être ni trop directif, ni trop permissif, bien sûr, mais savoir se retirer, revenir. Vous me donnerez votre opinion, mais c'est peut-être plus facile lorsqu'on est dans une prise en charge à domicile que dans une institution où il y a toute une organisation de plan de travail pour les aides soignantes qui, parfois, rend très rigide la prise en charge du patient.

**Arriveront aussi des cris, qui dérangent, qui font peur et qui interpellent :** que veut-il me dire par là?

**Il y aura encore plus, c'est la déambulation permanente.** Cette errance, parfois peut le conduire à sortir. Il ne faut pas le contenir, il ne faut pas attacher, il faut le laisser marcher en sécurité dans un endroit où il ne peut pas s'égarer ou se mettre en danger. Il y a des petits moyens dont on a pris conscience dans les institutions et qui peuvent se faire à domicile. On sait très bien que les personnes malades, lorsqu'elles sont dans cette phase très évoluée de la maladie, où elles marchent, où elles sont tout le temps en errance, sont attirées par les puits de lumière. Donc, essayez de laisser dans le sombre les zones qui sont les plus dangereuses. Je pense, par exemple, à un cellier où il y aurait des produits ménagers, des produits de jardin qui peuvent être dangereux: peindre les portes en très sombre car un malade ALZHEIMER n'est pas attiré par une porte sombre mais par une

porte peinte en couleur claire. Même parfois, le seul fait de peindre en noir une porte, de faire une sorte de bandeau très sombre, suffit pour lui donner l'impression que c'est un obstacle qui le fera se détourner de cette porte.

**Il y aura aussi la compulsions** : les gens qui en permanence, ouvrent une porte de placard, referment la porte... ou déplient le linge, replient le linge

**Il y aura aussi la désinhibition.** C'est à dire, alors que c'était quelqu'un d'extrêmement courtois, il va se mettre à dire des mots orduriers, va se déshabiller devant tout le monde ou va sortir nu sans que cela le gêne. C'est une douleur pour celui qui assiste à cela, mais il ne le fait pas exprès.

**Il y aura aussi des troubles du sommeil** qui épuisent ceux qui vivent avec le malade : « il se réveille toutes les nuits, plusieurs fois, et puis il veut sortir, je suis obligée de le recoucher; je me lève quatre à cinq fois par nuit ; je n'en peux plus car cela fait un mois que cela dure.

**Puis il y aura des troubles de l'alimentation.** Jusqu'où on doit aller ? « Il ne veut plus manger, il ne sait plus manger. Jusque là je l'aidais, il mangeait, mais maintenant il ferme la bouche, il recrache. Qu'est-ce que je fais ? Je lui mets la fourchette de force dans la bouche ? J'appuie, j'insiste ? Je lui mets une sonde pour le nourrir de façon artificielle ? » Je n'ai pas de réponse. C'est parfois, oui. Parfois, non. Cela dépend de ce qu'il aurait souhaité, de son histoire, de ce qu'il a pu donner comme consigne anticipée. Il n'y a pas de réponse univoque. Parfois il faut le faire, parfois il ne faut pas le faire. La difficulté est de ne pas se tromper, d'essayer de comprendre ce qu'il a voulu nous dire, ce qu'il aurait voulu que l'on fasse pour lui. Il va y avoir aussi des troubles de l'élimination des selles, qui rendent difficile le maintien à domicile.

Vous voyez les troubles de la mémoire sont douloureux mais les troubles du comportement sont épuisants.

### **ET PUIS DES COMPLICATIONS VONT SURVENIR. COMMENT AGIR DEVANT CES COMPLICATIONS ET QUELLES SONT-ELLES?**

Les malades Alzheimer, c'est certain, ont une mortalité supérieure à la population du même âge. Ils ont une mortalité par quoi ? Essentiellement par des infections. Ils font beaucoup d'infections pulmonaires, peut-être parce qu'ils ont des troubles de la déglutition : ils avalent assez facilement de travers. A ce propos, puisqu'on en est là, je vais donner mon opinion sur le canard : je pense qu'il ne faut pas donner de canard au patient (le canard est un verre avec un petit couvercle et un petit bec qui permet, soi-disant, de faire boire les malades). A mon sens, c'est fait uniquement pour les gens en bonne santé parce que : essayez d'avaler votre salive la tête en arrière, c'est très difficile. Essayez la tête en avant: ça passe tout seul. Quand vous avez un canard, avec ce bec, vous êtes obligé de mettre la tête en arrière pour boire et cela augmente les troubles de déglutition. Il faut donner au verre, un verre ouvert, même s'il s'en met partout. Parce que dans un verre vous êtes obligé de baisser la tête alors qu'avec un canard vous êtes obligé de mettre la tête en arrière. Donc, pas de canard jamais chez les gens qui ont des troubles de la déglutition, quelles que soient les maladies. C'est mon opinion, mais vous savez, très sincèrement, tous ceux qui approchent les malades qui ont des troubles de la déglutition savent très bien qu'il faut faire boire les patients au verre.

**Comment faire un boire un patient qui a des difficultés à boire?** Il faut un verre ouvert et, surtout, ne pas être au dessus de lui, car si vous êtes debout au dessus de lui il lèvera la tête pour boire. Alors que si vous êtes assis au même niveau, voire légèrement en dessous de lui, il baissera la tête pour boire. Donc pas de canard, et lorsque l'on aide quelqu'un à boire, être toujours un niveau en dessous de lui de préférence. Par contre, si quelqu'un ne peut pas être relevé et qu'on veut le faire boire, la seule aide technique acceptable c'est la paille car avec une paille il n'y a pas de risque. Vous faites un mouvement d'aspiration qui fait que le liquide ira automatiquement dans les oesophages et non pas dans la trachée. Et s'il ne peut plus aspirer, parce qu'il ne sait plus ce que l'on fait avec une paille, il y a d'autres moyens, mais de toute façon, pas avec un canard en position allongée.

**Mais j'en reviens à mes complications** : Oui, les patients vont faire beaucoup de

complications infectieuses et en particulier pulmonaires justement parce que, lorsque l'on avale on met en oeuvre quarante muscles au niveau du larynx pour permettre à ce qui est dans la bouche de partir dans les oesophages et non dans les bronches. On n'y pense pas, c'est automatique, mais cette coordination automatique deviendra assez rapidement perturbée chez le patient et là, on aura des risques d'infection parce que, si on envoie de l'eau ou des aliments dans les poumons, on provoque des pneumonies, des infections pulmonaires. C'est une complication extrêmement fréquente.

**La deuxième complication, ce sont les chutes.** On pourrait passer une après-midi ensemble pour discuter des chutes, c'est très long, mais je dirais simplement un seul mot : la personne atteinte de la maladie conserve très longtemps la notion de la marche. Mais un jour, elle sera altérée parce que l'on a appris à marcher. Cela fait partie de notre mémoire procédurale, cette mémoire automatique dont je vous ai parlé tout à l'heure. J'ai appris à marcher quand j'étais bébé mais, un jour, avec les troubles de la mémoire, je ne saurai plus comment on fait pour marcher et là je tomberai. Mais c'est très loin et très tardif dans l'évolution de la maladie pendant des années la personne marche et, au contraire même, déambule beaucoup. Par contre, il faut la mettre en sécurité. Ce n'est pas parce qu'il est tombé qu'il faut l'attacher, car c'est prouvé, plus on attache quelqu'un, plus il chute. D'abord parce qu'on le déconditionne dans ce qu'il sait encore faire (comme on l'attache, il marche encore moins, et comme il marche moins, il perd encore plus l'habitude de marcher). Ensuite, comme un jour, il arrivera à se détacher, il tombera encore plus. S'il n'arrive pas à se détacher, il essaiera quand même de le faire et il y aura alors des accidents avec les attaches : On a vu des personnes s'étrangler ou se pendre avec une attache de ceinture au fauteuil ; ils glissaient par en dessous et la ceinture qui les maintenait au fauteuil arrivait au cou et les étranglait.

**La dénutrition. Vous parliez de l'alimentation, cela aussi est un problème :** est-ce que l'on doit nourrir, ne pas nourrir ? C'est un autre débat. Mais en tout cas, il faut savoir que cette dénutrition, même si la personne s'alimente, sera une évolution inéluctable de la maladie pour des raisons très compliquées que l'on ne maîtrise pas complètement mais que je vais dire en deux mots simplement. Lorsque l'on a cette maladie on fabrique des protéines dans notre corps qui font que l'on brûle nos calories de façon beaucoup plus importante. On ne sait pas encore pourquoi, mais cela fait que ces personnes ont beau manger, elles perdent du poids, ce qui est inéluctable.

**Il y a encore une complication fréquente - et il faut savoir qu'elle peut arriver - c'est la survenue de crises d'épilepsie.** C'est très, très classique dans la maladie d'Alzheimer. Ce ne sont pas des gens qui sont épileptiques qui font des crises espacées mais quand ils commencent à en faire, ils vont en faire d'autres. Donc là, il faut prévenir le médecin qui mettra en route un traitement préventif et, ça, on sait faire. On sait comment les empêcher d'arriver. On a des médicaments qui sont très efficaces. Il faut savoir qu'une première crise d'épilepsie s'accompagnera d'autres, peut être dans trois mois ou dans un an, je n'en sais rien, mais ça peut être demain ou après demain. Donc il faut mettre en route un traitement.

Et puis il y aura, petit à petit, une majoration de la dépendance dans toutes ses complications et le besoin d'aide à domicile dont on va reparler tout à l'heure.

## **LA FIN DE VIE, C'EST UNE AUTRE ETAPE**

Je ne sais pas comment elle peut se faire; il n'y a pas de règle. A domicile ou en institution, tout est possible. Tout dépend des conditions, de l'entourage, de la personne, de ce qu'elle aurait souhaité, de ce que l'on peut faire, des aides dont on dispose. Il n'y a pas de règle, mais ce qui est important c'est qu'il n'y ait pas de rigidité dans la décision. Ce n'est pas : COMME CELA. C'est : EN FONCTION. Cela doit s'adapter pour chacun d'entre nous. Il y a une notion que j'aime beaucoup, c'est la notion de soins continus. Vous avez tous entendu parler des soins palliatifs bien sûr, c'est très à la mode. Je crois qu'en gériatrie on ne fait pas de soins palliatifs on doit faire des soins continus. C'est entre les soins curatifs, c'est à dire ceux qui guérissent une maladie, et les soins palliatifs où l'on accompagne quelqu'un dont on sait qu'il a une maladie mortelle. Les soins continus, c'est quoi ? C'est adapter au jour le jour des décisions thérapeutiques au plus près des besoins du malade. C'est comme cela que je conçois les choses et je ne sais demain ce que je ferai pour ce patient. Ca sera en fonction : en fonction de son histoire, en fonction de sa situation

actuelle, en fonction de ce que l'on peut faire de façon raisonnable, en fonction de ce que l'on peut lui amener comme qualité de vie. Je n'ai pas de règle, je n'ai pas de programme, j'ai un projet : c'est l'accompagnement.

### **Je vous propose trois situations de réflexion:**

1 - Suspicion d'une infection qui est grave et mortelle, par exemple un cancer. Ce malade Alzheimer qui est déjà à un stade évolué de la maladie a peut être un cancer. Qu'est ce que je dois faire ? Est-ce que je dois faire des explorations ? Est-ce que l'on va envisager un traitement ?

2 - C'est une femme : elle a 80 ans. Je trouve une boule dans le sein. Dois-je faire une mammographie et lui faire des prélèvements ? Est-ce que je dois même la prévenir ? Je n'ai pas de réponse; c'est encore une fois une réponse individuelle, en fonction de la situation. Il n'y a pas de règle.

3 - Une autre situation: un patient qui a une maladie d'ALZHEIMER déjà évoluée, qui fait un infarctus. Là, le pronostic vital est en jeu dans les heures qui suivent. Est-ce qu'on doit l'adresser en réanimation ? Est-ce que l'on doit faire un traitement plus conventionnel ? C'est pareil, ce sera en fonction.

Une constante dans tous les cas : ne jamais abandonner et empêcher la douleur. L'un de mes collègues qui se trouve à Paris a dit une phrase très juste : Pas d'acharnement injustifié, mais pas d'abandon coupable. Et entre les deux, il faut trouver la voie la plus adaptée et, pour moi, c'est ça la noblesse de la médecine. Ce n'est pas de guérir quelqu'un, c'est la nature qui guérit, même si je les aide parfois avec des médicaments, c'est de trouver le juste milieu dans ce que l'on doit faire. Et là, dans un infarctus ou un cancer, jusqu'où doit-on aller ? Pas de règle précise, des situations individuelles.

Et puis, il va y avoir un moment où ce sera l'aggravation progressive jusqu'à une altération très profonde de l'état général. Alors, je vais employer un mot qui va vous choquer. Je m'explique et je vous dirais pourquoi je l'emploie - c'est lorsque le malade arrive à ce que j'appelle « l'état crépusculaire ». Alors, crépusculaire, ça choque un petit peu mais je préfère employer ce mot parce que pour certains on entend « état végétatif » et je ne trouve pas cela bien. Végétatif = végétal ; c'est une plante, c'est un légume, ce n'est plus un être humain. Crépuscule, pour moi enfin, c'est peut être un peu un jeu de mots mais le crépuscule, c'est un moment de paix, un moment paisible, la fin du jour où les choses s'apaisent, où l'on rentre chez soi dans le calme. Et là, oui, la fin de vie d'un sujet qui a une maladie Alzheimer, elle va arriver un jour. Il faut qu'elle soit crépusculaire, c'est à dire qu'elle soit paisible et calme comme lorsque le soleil se couche.

### **Là aussi il y aura des décisions à prendre : jusqu'où ira-t-on dans les soins ? Jusqu'où aller dans l'accompagnement?**

Jusqu'au bout bien sûr mais avec quelle méthode ? Avec quelle thérapeutique ? Alors comment prendre cette décision?

### **Deux manières:**

Premièrement, pour nous médecins, il faut toujours anticiper, et je pense que pour les familles aussi. C'est à dire qu'il faut se rencontrer avec les familles, avec l'entourage et avec les personnes. Je n'ai pas dit avec des référents, car il n'y a pas de référent: moi je ne connais pas de référent familial il y a un entourage familial. Ça veut dire que, lorsqu'il y a plusieurs personnes, chacun peut avoir des positions différentes: il faut les entendre et, ensuite, essayer de conseiller ce que l'on pense être le mieux adapté. Et toutes les personnes autour du malade ont le droit de donner leur avis même si elles sont totalement opposées les unes avec les autres. On doit toutes les entendre.

Il faut ensuite se poser quelques questions. Premièrement, quel est le degré d'évolution de la maladie bien sûr ? L'infection ou la maladie que je découvre, quelle est-elle ? Ou quelle est sa nature ? Qu'est-ce que l'on pourrait faire pour traiter cette maladie sur quelqu'un qui n'aurait pas la maladie Alzheimer ? Est-ce que c'est curable facilement ou pas ? Que dit le

malade, s'il peut parler ? Car il faut d'abord l'entendre, bien entendu. C'est lui le premier qui doit donner son opinion s'il est encore capable de le faire. S'il ne peut pas parler, comment est-ce qu'il se comporte par rapport aux soins ? Peut-être qu'il exprime par le corps ce qu'il ne peut plus dire par la parole. Et puis, quelle est la qualité de son confort actuel ? Quelle sera sa qualité de vie si on lui fait ces traitements ? Je pense par exemple, à un cancer : si on lui fait une chimiothérapie, une radiothérapie ou de la chirurgie, quelle sera sa qualité de vie ? Et puis, qu'en pense la famille ? Et qu'en pensent les soignants qui sont autour de lui s'il est déjà institutionnalisé ? Eux aussi ont un regard. Ils s'occupent de la personne au jour le jour, pour les soins corporels, pour l'aider à s'habiller, à manger; ils ont aussi leur mot à dire. La décision relève ensuite du médecin; c'est une lourde responsabilité qui sera éclairée par toutes ses questions.

## **ET PUIS, PLEIN D'AUTRES PROBLEMES VONT ENCORE SURVENIR DANS LA FIN DE VIE**

**La douleur;** Bien sûr il faut la soulager et on a toujours les moyens de soulager la douleur. On a des médicaments non invasifs, c'est à dire qu'on n'a pas forcément besoin de mettre des piqûres ou des perfusions, qui permettent de le faire.

**La fièvre :** Il n'y a aucune raison de laisser de la fièvre, ce n'est pas confortable. On a aussi des moyens thérapeutiques pour lutter contre la fièvre. L'hydratation et la nutrition, on en a parlé.

**Il y a aussi l'essoufflement ou l'encombrement,** tous ces symptômes qui sont fatiguants, douloureux, désagréables, angoissants. Il faut lutter contre, même dans les derniers moments du patient, toujours avec la même notion, le confort.

## **JE VOUDRAIS TERMINER PAR UN AUTRE PROBLEME, LE RETENTISSEMENT DE LA MALADIE SUR L'ENTOURAGE**

Je lisais dans un article du Monde: « 855 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 3 500 000 de malades ». C'était un peu provocateur, bien sûr, l'article de ce journaliste, mais je crois qu'il disait bien la chose. Lorsqu'on est un entourage, il y a un grand risque, c'est celui de ne pas pouvoir surmonter l'épreuve et, par là même, de ne pas pouvoir accompagner le malade comme on souhaiterait le faire ou comme il aurait voulu qu'on le fasse.

**La dépression touche beaucoup l'entourage** et on le comprend: voir cette dégradation progressive, voir les symptômes douloureux, difficiles, dramatiques que je vous ai décrits, c'est très dur à accepter sur le plan psychologique et à pouvoir rebondir. Plusieurs attitudes à ce moment là: le repli sur soi, c'est la moins bonne des solutions, c'est celle qui mène toujours à la catastrophe car cela mène à l'épuisement de celui qui a voulu faire face tout seul, tout le temps, 24 h/24, 365 jours par an; ce n'est pas possible. Nous, dans les services du CHU, on a beaucoup de malades ALZHEIMER mais les soignants ne sont en contact avec les patients que le temps de leur journée de travail alors que lorsqu'on est une famille on est au contact 24 H/24.

**A quoi conduit cet épuisement de l'entourage ?** Toujours à de la violence et à de la maltraitance. Attention, je fais bien le distinguo : je n'ai pas dit que, parce qu'on s'occupe de son patient, on va être épuisé. Mais je dis qu'il faut se faire aider pour ne pas risquer d'aller vers cette situation là toujours dommageable, autant pour le malade que pour celui qui la fait. Donc il faut accepter les aides, c'est indiscutable. On ne peut pas faire autrement tout du moins à domicile; en institution aussi on a besoin d'être aidé par les familles. C'est dans les deux sens. A domicile, on a besoin d'avoir un réseau autour de soi. En institution, on a besoin d'avoir les familles avec nous, c'est indispensable.

**Le recours aux associations me semble incontournable.** FRANCE ALZHEIMER en est l'exemple le plus manifeste dans notre région et en France en général. Ces associations de familles, ces associations de bénévoles, sont indispensables pour nous aider à prendre le malade en charge, où qu'il se trouve, en institution ou à domicile.

**Madame BONNEAU a parlé tout à l'heure de quelques aides.** Elle a évoqué la carte d'invalidité, L'A.P.A. Oui, il y a des choses qui existent, des aides sociales. Il faut en bénéficier. La carte d'invalidité permet, sur le plan de la fiscalité, d'avoir une demi part supplémentaire. L'aide personnalisée à l'autonomie permet d'avoir des subventions qui aideront à mettre en place des soignants autour du malade, donc il faut pouvoir en bénéficier. Il faut créer un réseau de professionnels et de non professionnels. Les professionnels seront des aides soignants, des infirmières, des kinés, éventuellement une orthophoniste, le médecin qui sera avec vous. Les non professionnels seront tous les réseaux de bénévoles, tout le réseau, informel parfois, que l'on crée autour de son patient.

**Il faut savoir aussi qu'il y a des structures de soutien** et qu'il faut les utiliser. Il existe des accueils de jour qui permettent à une personne qui prend en charge son parent de se reposer un moment de la journée parce qu'elle le confie dans un lieu où il va être accueilli à la journée, où l'on va s'occuper de lui, où il va participer à des activités qui seront souvent bénéfiques sur le plan des fonctions intellectuelles. Il y a aussi des hébergements temporaires, c'est à dire des accueils en milieu institutionnel, que ce soit dans les maisons de retraite ou à l'hôpital, où la personne va venir pendant une semaine, deux semaines ou plus, pour que le parent puisse aller voir ses petits enfants, se faire opérer de la cataracte, puisse se reposer ou prendre des vacances. Ce n'est pas du tout honteux de se reposer. Il y a pas mal de structures d'hébergement temporaires sur NANTES.

**Enfin, il ne faut pas oublier de mettre en oeuvre des protections juridiques.** C'est une sécurité pour le malade et pour son entourage pour ne pas être pris au dépourvu, pour ne pas se retrouver avec une charge matérielle qu'il n'aurait pas pu anticiper. Donc mettre en oeuvre des mesures de procuration sur des comptes bancaires éventuellement, et des mesures de protection juridique, ce que l'on appelle la sauvegarde de justice, la curatelle, la tutelle. Cela, il faut en parler avec le médecin qui s'occupe de la personne.

J'ai brossé un tableau qui parfois paraît très sombre mais c'est la vérité. Tous les patients n'ont pas tous les symptômes que j'ai décrits mais ce sont des choses qui peuvent arriver dans l'évolution des années pendant lesquelles on accompagne le malade. Certains symptômes n'apparaîtront pas, car tous les patients ne développent pas tout ce que j'ai décrit mais, lorsque que cela arrive, le fait de les connaître permet de donner du sens à ces symptômes, de les accepter beaucoup mieux et de ne pas dire: il l'a fait exprès pour m'embêter. A partir de là, on peut mieux favoriser une qualité de vie pour le patient.

### **Fin de l'intervention**

Réponses du Dr **Ould Aoudia** à quelques questions:

#### **Est-il nécessaire de faire opérer un malade de la cataracte?**

Pour moi les choses sont très claires: on ne peut pas forcer quelqu'un qui refuse. C'est son corps, c'est sa vie, c'est sa personne et c'est d'abord son opinion qui compte. La seule action que l'on doit essayer d'avoir c'est d'essayer de le convaincre. C'est très facile à dire, mais ce n'est pas facile à faire. Mais s'il refuse, on ne peut pas l'imposer. Comment voulez-vous faire avec quelqu'un qui refuse ? Vous allez l'attacher sur une table? C'est impossible. On ne peut pas. Bien sûr c'est dommage; cela aurait amélioré sa qualité de vie. Maintenant, il ne faut pas voir cela en négatif, car il peut y avoir le droit au remords, je veux dire qu'il peut changer d'avis, Il faut essayer de le convaincre, de donner des arguments et toujours y revenir. Peut être que le chemin se fera dans son esprit. Mais, s'il refuse, il ne faut pas faire quelque chose contre sa volonté; c'est d'abord lui qui parle et on est au service de la personne qui parle. S'il est dans une phase de la maladie où il peut encore exprimer des désirs - et ce n'est pas seulement valable pour la cataracte, je pense que c'est valable pour tout - il faut respecter ses, désirs, c'est comme cela que l'on respecte une personne.

**Est-ce que, d'après ce que vous venez de dire, l'aidant doit s'adapter à 100 % à l'évolution de la maladie ou bien est-ce qu'une certaine volonté de la part de l'aidant peut freiner l'évolution de la maladie?**

Je crois que vous avez partiellement raison. Il faut toujours essayer de préserver la dignité, l'aspect de la personne. Donc, prenons un exemple: cette personne ne veut pas faire sa toilette. Bien sûr, il ne faut pas la faire de force en l'attachant ou en la contenant, etc... Mais, en même temps, il faudra tout le temps y revenir et ne pas la laisser se négliger, c'est évident. Je pense que, souvent, lorsqu'il y a du refus - comme pour la toilette - c'est parce qu'il n'y a pas de compréhension donc il faut ré expliquer tout le temps par la parole, aller doucement, montrer les objets, lui faire toucher, se laver les dents. C'est sans cesse, c'est extrêmement pénible. C'est plus facile à expliquer qu'à faire, j'en suis très conscient mais c'est bien pourquoi on ne peut pas être tout seul avec un patient, on a besoin d'aide. Mais si on voit que c'est trop difficile, il faut passer à autre chose car il ne faut jamais mettre en échec un patient. Même dans la parole: quand on veut lui faire dire quelque chose et qu'on voit qu'il n'y arrivera pas, ce n'est pas grave, on passe à autre chose. Nous aussi, au niveau des examens, lorsque l'on pose une question à la personne lors de l'entretien médical, si on voit qu'elle ne sait pas répondre ou faire un test, on n'insiste pas, on passe à autre chose pour ne pas mettre en échec, car cela crée de l'agressivité.

**Je ne sais plus quelle attitude avoir vis à vis de mon mari malade ?**

Je ne vous donnerai pas une solution car on ne peut pas répondre comme cela, mais ce que je pourrais vous dire, c'est qu'il faut lui laisser faire toujours le plus de choses possibles à condition qu'il ne soit pas en danger de se blesser. Donc le laisser bricoler, même s'il fait n'importe quoi, même si c'est mal. Qu'est-ce que cela peut faire ? Mais ne lui dites pas que c'est mal, attendez qu'il demande de l'aide. C'est très dur la patience.

**Que pensez-vous des familles qui inversent les rôles et qui parlent à leur malade en l'appelant mon bébé, ou quelquefois c'est le malade qui appelle sa femme, maman.**

Je crois qu'il faut faire la part des choses. La personne ne reconnaît pas les visages et peut, en effet, interpréter son épouse, son conjoint comme sa mère ou son père, ça ce sont les mots qu'il va dire. Mais par contre, nous de notre côté en tant qu'aidant, en tant que famille ou entourage, je crois qu'il faut continuer à le considérer comme un adulte, comme notre conjoint, comme notre père ou comme notre parent et pas comme un enfant. Ce n'est pas possible. On ne fait qu'aggraver les symptômes. Maintenant, je vous pose une question: est-ce qu'il est naturel pour quelqu'un de faire la toilette de son parent? Dans le sens normal, c'est la mère et le père qui ont fait la toilette de leur bébé. Est-ce qu'il est normal pour une fille de laver sa mère ou son père ? Je crois que non. Je crois que c'est lorsqu'on arrive à ces moments là, qu'il va falloir de l'aide pour la toilette. Il faut que cette aide soit apportée par des soignants extérieurs car il n'est pas normal de laver sa mère. C'est une inversion des rôles qui est néfaste autant au malade, qu'à la fille ou au fils qui lave sa mère et qui voit le corps de sa mère; ce n'est pas normal. Il faut redire au malade qui appelle son épouse maman, « tu sais bien je ne suis pas ta maman ». Mais il arrivera un moment où il ne comprendra plus la parole, alors là, cela n'aura plus d'importance. Mais tant qu'il entend les mots, tant que l'on peut avoir une conversation avec lui, même s'il ne comprend pas tout, il ne faut pas démissionner. Il faut dire: « je ne suis pas ta maman, je suis ta fille, ou ton épouse ...»

**La toilette faite par le conjoint est-elle contre indiquée ?**

Moi je le pense mais je ne suis pas bien placé pour vous répondre. Mais très sincèrement, je le pense. Est-ce qu'en temps normal, en dehors de la maladie, les conjoints se lavent mutuellement ? Chacun a son mode de fonctionnement, mais si ce n'est pas une pratique qui se faisait avant, moi je ne trouve pas normal qu'elle se fasse alors. C'est mon opinion de bon sens, mais peut être que d'autres pourraient donner une autre opinion.

**En début de maladie, est-ce qu'il faut parler au malade de l'évolution possible de la maladie?**

Il n'y a pas de règle mais je dirais qu'il n'y a pas de différence entre le cancer et la maladie d'ALZHEIMER. Est-ce que l'on doit imposer un diagnostic à tout le monde ? Je répondrais

qu'une personne qui souhaite avoir le diagnostic a le droit de l'avoir. Alors, comment savoir s'il le veut ? Il y a des techniques médicales qui nous permettent de formuler et de reformuler des questions pour savoir si la personne souhaite aller jusqu'au bout de la démarche de savoir et on n'a pas le droit de ne pas le dire si la personne le demande.