

Étude HCK/EREMA

« ALZHEIMER & DÉPENDANCES »

Rapport de synthèse

21 Septembre 2011

G. EMERY*, B. SIMMENAUER**, E. HIRSCH*, F. ERNER**, P-E. BRUGERON*



AVANT-PROPOS

L'Espace national de réflexion éthique sur la Maladie Alzheimer a demandé à l'institut House of Common Knowledge (HCK) de réaliser une étude de terrain sur les différentes dépendances engendrées par la maladie d'Alzheimer. L'objectif de cette étude était de dresser un bilan de ces dépendances, d'identifier et de hiérarchiser les attentes et les besoins qui en découlent.

Pour accéder dans les meilleures conditions à des informations au plus près du vécu, sur des aspects souvent intimes et douloureux, il a été fait le choix d'un forum en ligne auquel 248 participants invités ont contribué. Pendant 15 jours, ils ont échangé leurs expériences, leurs savoirs et leurs incompréhensions sur la maladie et ont réfléchi ensemble aux solutions à adopter.

La sélection des participants a répondu à un impératif de diversité et d'exhaustivité : les principaux acteurs impliqués dans la lutte contre la maladie ont exprimé leur point de vue, médecins de ville, praticiens hospitaliers et autres professionnels de santé, responsables associatifs, proches de malades affiliés ou non à des associations. En plus de ces participants impliqués, un « groupe contrôle » construit de façon aléatoire a été invité à contribuer au forum et à voter à l'issue des discussions. De cette façon on a identifié ce que le grand public retenait des discussions entre personnes impliquées, ce qui le touchait le plus et quelles étaient de ce fait les actions prioritaires à entreprendre.

Publié dans le cadre de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer 2011, le présent rapport rappelle de manière synthétique le dispositif de l'enquête ainsi initiée, et propose une synthèse des résultats présentés sous forme de trois thématiques :

- représentations sociales ;
- vécu de la maladie ;
- attentes du public pour la prise en charge des dépendances liées à cette maladie.

Ce rapport initial appellera des approfondissements dans le cadre des réflexions qui seront menées par l'Espace éthique Alzheimer dans les mois à venir.

SOMMAIRE

Introduction	4
1 - Rappel du contexte	4
2 - Rappel des objectifs	4
3 - Rappel de la méthode	5
Synthèse des résultats	6
1 - Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer	6
1.1 - La maladie d'Alzheimer : de l'incompréhension au tabou	6
1.2 - La maladie d'Alzheimer : l'angoisse de mal vieillir	7
1.3 - La lutte contre la maladie d'Alzheimer : un combat pour la dignité humaine	7
2. Le vécu de la maladie	8
2.1 - Une maladie « contagieuse » : les vulnérabilités des proches face à la maladie	8
2.2 - La difficulté pour les proches : aider sans se perdre	10
2.3 - Le « placement » indispensable mais insatisfaisant	11
3. Les attentes	12
3.1 - Le consensus se fait sur les enjeux humains et sociétaux de la maladie : remettre la personne, ses valeurs et ses droits au centre du dispositif	12
3.2 - La mobilisation du politique : conditions de suivi, d'accueil et de financement de la dépendance	12
3.3 - La mobilisation du corps social : les réseaux de ville, les structures de répit	13
Conclusion	14
1. Mieux comprendre la maladie d'Alzheimer	14
2. Pour mieux agir	15

INTRODUCTION

1 - RAPPEL DU CONTEXTE

Lancé officiellement le 10 décembre 2010 dans sa nouvelle configuration, l'Espace national de réflexion éthique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA) a pour mission de renforcer la réflexion éthique sociétale portant sur cette maladie au niveau national et européen (solution n° 38 du Plan Alzheimer 2008-2012). **L'intervention de l'EREMA doit contribuer, dans son champ de compétence, à la dynamique impulsée par le Plan Alzheimer, à travers des initiatives qui concilient la recherche, la formation, et la mise en œuvre d'événements qui contribuent à l'échange des savoirs et à la sensibilisation du plus grand nombre aux enjeux propres à cette maladie.**

Le plan Alzheimer s'est fixé parmi ses objectifs, celui de modifier le regard sur la maladie, de mieux intégrer ses réalités humaines et sociales dans les préoccupations de la cité, de favoriser la dignité et la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches, de promouvoir une démarche éthique. Son ambition nationale a également une portée européenne et internationale qui s'exprime dans des coopérations favorables à la mise en commun des expertises. Dans une telle perspective, l'Espace éthique Alzheimer se voit confier une mission à bien des égards inédite, aucune instance de cette nature n'étant dédiée à l'accompagnement éthique d'une maladie spécifique dont les contours dépassent ses seules caractéristiques médicales et scientifiques.

Par son impact significatif sur des personnes vulnérables et leurs proches, mais également du fait de sa progression quantitative dans un contexte de limitation des réponses thérapeutiques, la maladie d'Alzheimer représente un fait de société dont les multiples effets s'amplifient inexorablement. Au-delà des dépendances qu'elle induit et des défis qu'elle pose au système de santé comme aux capacités de suivi des personnes malades à domicile ou au sein d'institution, ce phénomène que certains qualifient d'épidémique justifie des analyses pertinentes, selon différents angles d'approche, de nature à favoriser les prises de décision les plus justifiées.

L'étude « Alzheimer & dépendances » se situe dans cette perspective.

2 - RAPPEL DES OBJECTIFS

Les objectifs opérationnels de l'étude « Alzheimer & dépendances » étaient de produire, dans le cadre d'une démarche collaborative mobilisant des acteurs variés, les données utiles à l'élaboration des préconisations fondées sur une information détaillée, analysée et synthétisée.

De telle sorte que soient mieux identifiés les déterminants à intégrer dans l'approche des politiques à promouvoir, afin de concilier nos obligations de dignité et de solidarité à l'égard de personnes vulnérables dans la maladie avec les réponses qui s'imposent en terme d'intégration sociale, de soutien dans la proximité de la vie quotidienne, de suivi médical et d'accueil en structures spécialisées.

3 - RAPPEL DE LA MÉTHODE

Pour mener à bien cette étude avec l'Espace éthique Alzheimer, l'institut House of Common Knowledge (HCK) a organisé et animé une consultation sous forme de débats en ligne, suivant les principes de la méthodologie délibérative¹, portant sur le sujet des dépendances caractéristiques qui affectent les personnes malades atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Deux raisons principales légitiment ce choix méthodologique.

a. Réunir les connaissances distribuées sur la maladie :

La maladie d'Alzheimer soulève des problématiques multidimensionnelles : médicales aussi bien qu'anthropologiques (rapport au vieillissement...), sociales (les relations intergénérationnelles dans une société individualiste) ou encore éthiques (la perte d'autonomie du malade)... En outre, pour appréhender pleinement la maladie, il est indispensable de mêler les savoirs théoriques des professionnels et l'expérience de ceux qui côtoient les malades au quotidien, tels que leurs proches. C'est le premier intérêt de l'approche délibérative qui permet de mettre en commun une connaissance distribuée et pluridisciplinaire sur la maladie, et de l'unifier pour dresser un bilan exhaustif et hiérarchisé de ses différents aspects.

b. Identifier les aspects de la maladie auxquels l'opinion publique est la plus sensible :

Le second intérêt de l'approche délibérative est de permettre de mieux cerner les attentes du grand public par rapport à la maladie (alors que celui-ci n'a a priori par forcément d'opinion sur celle-ci). Elle mêle deux populations. Un premier groupe « impliqué » qui détient des savoirs pluridisciplinaires, théoriques et empiriques sur la maladie. Et un second groupe, « contrôle », choisi aléatoirement au sein d'un panel, donc de fait sans lien a priori avec la maladie. Ce second groupe suit les débats entre les personnes impliquées, pose des questions au premier groupe pour lever ses interrogations sur la maladie, et réagit aux échanges. De fait il s'informe ainsi, se forge son opinion sur la maladie, formalise des attentes à son égard. L'ensemble est recueilli par des votes sur des opinions qui ont émergé au cours du débat, et dresse donc un panorama de l'opinion publique sur la maladie (vision et attentes).

Les échanges se sont déroulés entre le 16 et le 30 juin 2011. Ils ont impliqué 248 participants, qui ont posté 2589 messages. Le débat a ainsi fait apparaître 56 « opinions » sur la maladie sur lesquelles les participants se sont positionnés en votant. **Les outils d'analyse² développés par l'Institut HCK permettent d'obtenir des résultats quantitatifs et qualitatifs précis et riches, qui portent non seulement sur la nature des opinions en présence, mais aussi sur leur dynamique.**

¹ La méthodologie d'étude délibérative se distingue des méthodes quantitatives ou qualitatives traditionnelles en ce qu'elle prend pour objet les phénomènes d'interactions et d'influences entre les individus, qui sont constitutifs de la formation et de la diffusion de l'opinion.

² Point méthodologique : pour chacun des deux groupes, les données quantitatives sont tirées des votes des participants sur les opinions issues du débat. Le seuil de significativité à 5% est utilisé dans les analyses statistiques.

SYNTHESE DES RESULTATS

1 - LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

→ 1.1 - La maladie d'Alzheimer : de l'incompréhension au tabou

Il ressort de l'étude HCK/EREMA que la maladie d'Alzheimer apparaît comme une affection difficile à définir.

Le grand public ne s'estime pas suffisamment informé des réalités de la maladie d'Alzheimer : 79 % des participants issus du groupe « contrôle » estiment (« tout à fait d'accord » et « plutôt d'accord ») que la maladie d'Alzheimer n'est pas assez connue. Même si la maladie d'Alzheimer est exposée médiatiquement, les échanges font apparaître que ses réalités médicales et humaines restent mal connues.

L'impression de méconnaissance de la maladie d'Alzheimer est étayée par deux éléments factuels : la difficulté du diagnostic et la difficulté de recensement, que les professionnels ressentent plus vivement encore que le grand public.

Des symptômes difficiles à définir avec précision, une confusion avec d'autres formes de démence ou avec le vieillissement et la sénilité en général, font que la maladie d'Alzheimer n'est pas toujours reconnue et identifiée comme telle. Mais si les participants ne mettent pas en doute la réalité concrète d'une pathologie, ils s'interrogent : la maladie d'Alzheimer ne serait-elle pas l'appellation « technique » d'une altération du cerveau (on évoquait autrefois le "gâtisme"), une conséquence du vieillissement considérée autrefois comme normale ? **La maladie d'Alzheimer consisterait alors en une extrémisation et un cumul des effets liés au vieillissement plutôt qu'à la caractérisation de troubles spécifiques.**

L'analyse des résultats³ montre qu'il existe un double frein à la connaissance de la maladie :

- elle est objectivement difficile à détecter avec certitude
- elle s'avère subjectivement difficile - voire impossible - à admettre

La médecine elle-même est en effet impuissante, non seulement à guérir la maladie d'Alzheimer, mais aussi à la diagnostiquer formellement. Dans la plupart des cas, la maladie d'Alzheimer donne lieu à un diagnostic seulement « probable » que le corps médical est hésitant à prononcer. Le fait que l'on ne s'en déclare pas facilement atteint accroît les difficultés à la reconnaître et à en recenser les cas. En effet, les personnes atteintes dissimulent souvent autant que faire se peut des troubles qui bouleversent l'image de soi et la vie sociale. Elles cherchent ainsi à éviter l'annonce d'un diagnostic synonyme de destruction de l'identité. D'où des stratégies d'évitement de la part des malades (et de leurs proches) qui cherchent à banaliser les symptômes de la maladie : des oublis « normaux » dus à la fatigue, au vieillissement.

Encore aujourd'hui, la maladie demeure « tabou ».

³ Notamment par une analyse des coefficients de corrélation entre plusieurs opinions.

→ 1.2 - La maladie d'Alzheimer : l'angoisse de mal vieillir

La représentation de la maladie d'Alzheimer par le grand public est avant tout marquée par la peur : **84 % des participants du groupe « contrôle » estiment (« tout à fait d'accord ») que la maladie fait peur.** Deux facteurs peuvent expliquer cette « phobie » :

1) d'une part la représentation des conséquences de la maladie pour la personne atteinte et pour son entourage : **une forme de dégénérescence progressive et inexorable qui effraie, accompagnée du sentiment de ne plus être soi, voire de ne plus être « rien du tout ».** La peur de la folie est le premier aspect de l'angoisse suscitée par la maladie d'Alzheimer.

2) et d'autre part **l'insuffisance perçue des moyens de prise en charge, et ainsi l'angoisse de vieillir dans des conditions de grande vulnérabilité et de relégation.**

La Maladie d'Alzheimer met en évidence les difficultés d'adaptation de la société aux enjeux du vieillissement : on a peur de l'abandon social, du mépris, de l'absence de solidarités et des carences dans la prise en charge.

En résumé, **la maladie d'Alzheimer fait peur parce qu'elle réveille la peur de vieillir (et de mal vieillir) qui fait l'objet d'un refoulement ou d'un déni dans la société contemporaine⁴.**

→ 1.3 - La lutte contre la maladie d'Alzheimer : un combat pour la dignité humaine

Plus qu'une pathologie, **la maladie d'Alzheimer apparaît comme « un enjeu de société prioritaire »** : 89 % des participants issus du groupe « contrôle », 89 % des aidants et 85 % des professionnels de santé se déclarent « tout à fait d'accord » ou « plutôt d'accord » avec cette opinion issue des débats. La nature des troubles et leurs effets sur la relation entre la personne malade et ses proches permettent de l'expliquer.

Outre la sphère strictement médicale, c'est le modèle social et ses valeurs qui sont interrogés par cette maladie, à travers sa spécificité : **elle remet en cause et interroge notre rapport à la dignité de la personne.** Dans ses stades avancés, la maladie affecte la personne atteinte dans son autonomie, ses incapacités à préserver ses facultés décisionnelles, à maîtriser ses actes et son corps dont elle ne peut plus prendre soin sans assistance d'un tiers.

Plus précisément, **l'étude permet d'identifier 4 types de dépendance pour la personne malade :**

- **Dépendance corporelle** : incapacité à s'occuper seul de son corps⁵
- **Dépendance motrice** : incapacité à contrôler et coordonner ses mouvements
- **Dépendance économique** : incapacité à gérer son argent
- **Dépendance relationnelle** : incapacité à maintenir une relation 'normale' aux personnes connues

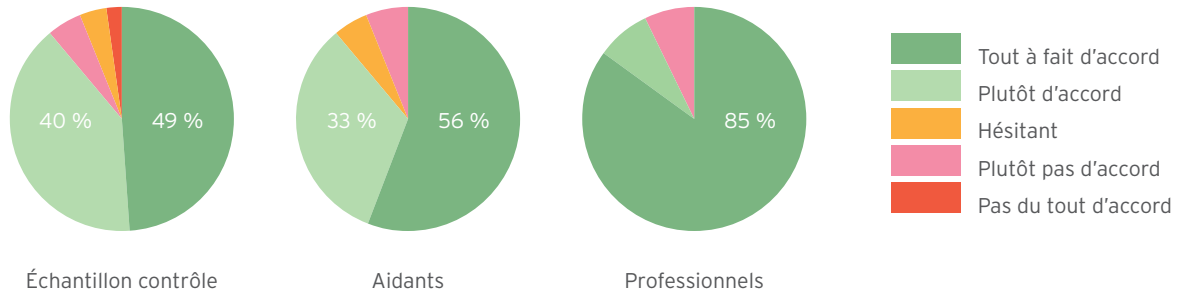
L'exposition de ces conséquences convainc le grand public interrogé de la pertinence des problématiques éthiques posées par cette maladie : en l'absence de traitement, il considère que c'est la société dans ses différentes composantes qui doit être mobilisée par un devoir de préservation ou de réhabilitation de la dignité.

⁴ « Le problème dans notre société est que chacun ne vit que pour lui, le sentiment de solidarité a disparu ! Les gens ont tendance à oublier qu'eux aussi deviendront vieux un jour. Nous sommes dans une société qui ne veut pas voir ses vieux. » (Témoignage extrait du groupe contrôle)

⁵ La « dépendance corporelle » de la personne malade représente la forme de dépendance qui affecte le plus son sentiment de dignité.

La maladie d'Alzheimer : plus qu'une maladie, un enjeu de société

Opinion exprimée : *La maladie d'Alzheimer est un enjeu de société prioritaire*



2 - LE VÉCU DE LA MALADIE

→ 2.1 - Une maladie « contagieuse » : les vulnérabilités des proches face à la maladie

L'étude HCK/EREMA permet de montrer que le grand public se projette aisément dans le discours des proches : leurs regards et leurs ressentis sont très parlants, parce qu'ils renvoient à des situations de vie qui extrêmisent des difficultés vécues de façon universelle, le vieillissement des parents, le renversement de la relation parents-enfants et la responsabilité qui échoit aux enfants, le manque de solidarités entre générations...

En réponse à la question « Comment accompagner le malade dans les meilleures conditions ? », il ressort de l'étude qu'aucune solution semble convaincre pleinement. Des structures d'accueil non satisfaisantes, les difficultés dans la prise en charge à domicile confrontent l'aidant à un dilemme : « passer la main » au détriment de la personne à laquelle on demeure attaché, ou souffrir soi-même d'une insurmontable dépendance.

D'un côté les aidants éprouvent des difficultés à trouver une structure d'accueil adaptée à leurs attentes (qualité des prestations, localisation) et à leurs moyens, de l'autre, animés par leur désir de bien faire, ils se retrouvent aspirés dans une dynamique d'auto-aliénation. **Ainsi 83 % des aidants familiaux estiment (« tout à fait d'accord ») que les moyens sont insuffisants en termes de structures d'accueil. Les carences dans ce domaine contraignent les aidants à une implication dont ils ne maîtrisent pas les conséquences.** De telle sorte que la maladie d'Alzheimer génère une dépendance des aidants à laquelle ils ont du mal à faire face⁶.

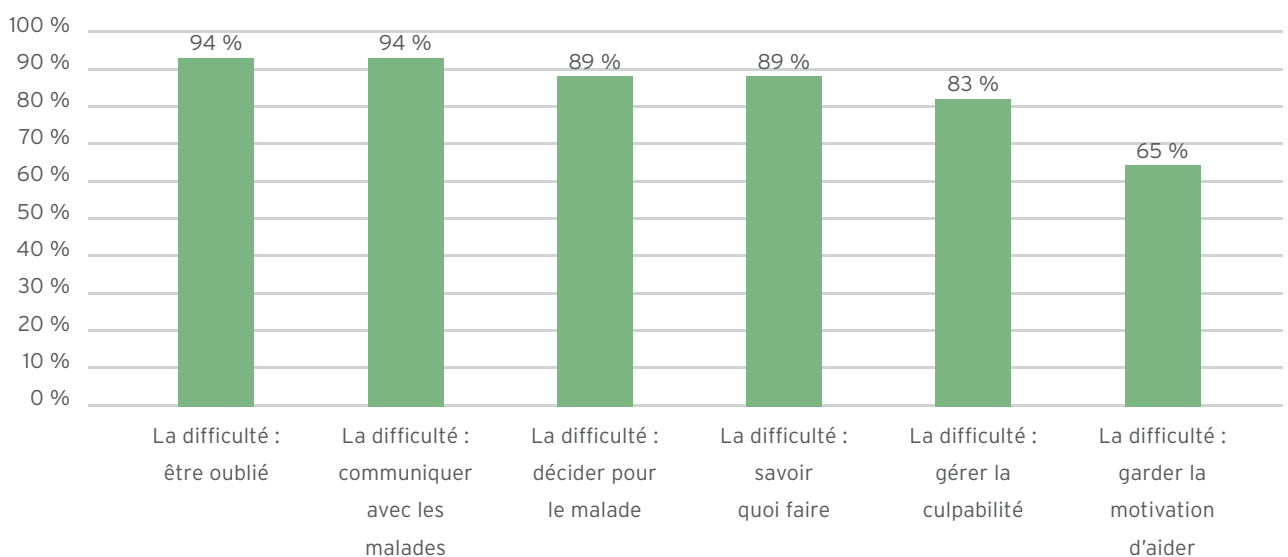
La situation de dépendance de l'aidant familial relève d'abord des contraintes objectives exercées par la maladie : que le malade soit ou non à son domicile il convient de l'assister dans tous ses actes quotidiens (plus ou moins, selon le stade d'évolution de la maladie). Les contraintes s'accroissent dans la durée de la maladie et l'aggravation concomitante de l'état du malade : plus le temps passe, plus le soutien de l'aidant s'impose et plus sa tâche s'avère accaparante et douloureuse. A tel point qu'elle peut prendre une forme sacrificielle : elle lui retire toute possibilité d'une vie « normale ». Cette réalité incite certains à évoquer l'idée de « **contagion de la maladie** » au proche aidant.

⁶ « La maladie ne broie pas que le malade, elle dévore les proches aussi. » (Fille de personne malade)

Aussi les vulnérabilités de l'aidant face à la maladie sont-elles multidimensionnelles : cognitives, morales, affective et psychiques. **La difficulté pour les proches tient notamment à la difficulté de maintenir l'existence de l'autre à travers soi**, quand ils ont le sentiment que cet autre les oublie et qu'il est difficile de communiquer avec. De plus, bien qu'elle intervienne dans les phases ultimes de la maladie, la négation de l'aidant par la personne malade cristallise toutes les frustrations et les souffrances des proches. Etre oublié constitue, certes, tout d'abord une blessure narcissique, mais il s'agit aussi de la rupture du lien (affectif, généalogique), expression symbolique de la mort et indice funeste. Dans cette situation, pour l'aidant l'enjeu consiste à maintenir la relation alors que celle-ci se délite : il parvient aussi longtemps que possible en initiant des codes de communications non verbales et en prenant beaucoup sur lui. **Le maintien du lien passe par la reconstruction continue et difficile de la relation et non par la sauvegarde d'une relation passée qui disparaît progressivement.**

Pour les aidants, les difficultés sont d'autant plus importantes qu'ils se montrent relativement démunis face à la maladie : parce qu'ils ne disposent pas d'un mode de compréhension adéquat de la personne malade, de ses comportements et de sa maladie, lequel n'existe pas⁷. La maladie évolue, les situations des malades sont toutes singulières. De ce fait, on constate un grand isolement de l'aidant qui se comble en partie dans l'échange à travers les dispositifs associatifs et les forums internet.

Bilan hiérarchisé des vulnérabilités de l'aidant face à la maladie



Mais, aussi douloureuse que soit leur expérience, les aidants familiaux revendiquent un acte d'amour qui motive la préservation de la dignité et de l'identité du proche malade. **A côté de sa dimension sacrificielle évidente, la posture de l'aidant renvoie à un projet de (fin de) vie et de société** : si le risque de « se perdre dans l'accompagnement » de l'être aimé existe, l'aidant l'accepte toutefois comme étape de sa construction personnelle, de surcroît socialement bénéfique. **La dépendance de l'aidant apparaît ainsi comme une aliénation librement consentie.**

⁷ « La difficulté pour les proches, c'est de ne pas savoir quoi faire. »

→ 2.2 - La difficulté pour les proches : aider sans se perdre

Une difficulté majeure pour les proches consiste à décider à la place du malade : 89 % des aidants sont « tout a fait d'accord » ou « plutôt d'accord » pour reconnaître cette difficulté.

En l'absence d'une capacité décisionnelle de la personne malade, toute décision en son nom est empreinte d'illégitimité : les aidants doivent donc faire face à des dilemmes :

- sur le principe, se substituer au malade pour des décisions importantes ou apparemment futiles le concernant directement apparaît contraire à l'implication fondamentale des aidants : il s'agirait d'une entrave à l'expression de la dignité et de la liberté du malade.
- en pratique, cette fonction de substitution s'avère ingrate, souvent mal perçue par le malade, voire par des proches moins impliqués qui peuvent contester cette préemption du malade par l'aidant principal.

On se résout néanmoins à décider à la place de la personne malade pour deux raisons majeures : par souci du « bien » du malade qu'il convient de protéger y compris de lui-même ; par souci du « bien » de l'aidant dont il importe de limiter un risque d'aliénation.

La mise sous tutelle, le "placement" et la gestion économique de la dépendance apparaissent comme trois situations iconiques des décisions difficiles que les aidants doivent prendre à la place de leur proche atteint. Et les décisions difficiles sont rarement uniques, le plus souvent elles se cumulent. De telle sorte que dans cette étude les aidants formulent des recommandations visant à atténuer le poids de leurs responsabilités, qu'ils souhaitent voir imparties à la personne malade tant qu'elle le peut encore. Dans la période au cours de laquelle elle préserve sa pleine conscience et une faculté d'autonomie, il importe de l'accompagner et de la préparer à l'évolution de la maladie, dans le cadre d'une relation transparente qui ne nie pas la réalité des circonstances et permet de partager les décisions.

Une autre difficulté pour les proches tient à la difficulté de « se donner » tout en se protégeant, dans des situations où l'acuité de leur sentiment de culpabilité est vive. Pour pondérer le sentiment de culpabilité, il importe d'accepter de limiter l'implication : en faire moins afin d'aider mieux. Dans la représentation de son rôle, le proche considère que l'aide qu'il apporte au malade est à la mesure de l'amour qu'il lui porte, c'est-à-dire sans limite. Mais cette implication sans bornes engendre de la culpabilité : quand l'aidant s'imagine qu'il est toujours possible de faire plus, de faire mieux ou quand il dépasse ses limites au point de le reprocher au malade, ou d'avoir la tentation « d'abandonner » (de "passer la main" ou de le "placer"). Le proche aidant doit donc accepter des périodes de répit afin de reprendre des forces, de s'alléger d'une partie des contraintes matérielles, et de se concentrer sur le lien essentiel à préserver avec la personne malade le plus longtemps possible. Une capacité de prise de distance lui est indispensable afin de s'épargner des conséquences préjudiciables à sa propre existence⁸.

⁸ « Il arrive un moment où il faut savoir baisser les bras pour se préserver. Il faut passer le relais à autrui. Le malade n'ayant plus aucune conscience de qui s'occupe de lui...inutile de se faire du mal... C'est la réalité. »

→ 2.3 - Le « placement » indispensable mais insatisfaisant

84 % des aidants interrogés estiment (« tout à fait d'accord ») qu'à un moment le "placement" devient indispensable. Une telle option fait donc consensus : le "placement" est envisagé comme une fatalité, mais prévisible, qui s'annonce progressivement et peut donc être préparée. De cette façon l'aidant peut en partie être déchargé de cette lourde responsabilité.

Toutefois au-delà de ce consensus apparaît une réalité plus complexe. Il ne saurait y avoir un moment fixé de manière générale pour le "placement". Celui-ci dépend de la situation spécifique du malade, de l'évolution de sa maladie et de son entourage. Il se situe habituellement à la suite d'une dégradation progressive de l'état du malade pendant lequel des dispositifs spécifiques peuvent être mis en place au domicile. L'aidant peut alors recourir à des solutions d'accueil de jour (qui préparent le malade et l'aidant à l'entrée future dans une structure). Il ne s'agit donc pas d'appréhender le "placement" comme une décision en réaction à une situation de crise désormais reconnue et assumée, mais davantage comme l'issue d'un processus concerté impliquant malade, proches et professionnels. Répartir dans le temps et sur les différents acteurs la lourde responsabilité du "placement" apparaît comme une nécessité de première importance.

Dans l'étude HCK/EREMA, la qualité de la prise en charge du malade dans les structures d'accueil est globalement mise en cause, notamment parce qu'elles manquent de moyens. 83 % des aidants interrogés estiment (« tout à fait d'accord ») que les moyens sont insuffisants pour les structures d'accueil. Elles sont inégalement réparties sur le territoire, ne sont pas accessibles à tous lorsque les circonstances l'imposent, notamment du fait du nombre limités de places. Les moyens financiers et les capacités humaines s'avèrent limités. Le personnel n'est pas toujours bien formé aux missions complexes qui s'imposent à lui. Les infrastructures des établissements ne sont pas forcément adaptées. De tels obstacles aboutissent parfois à des situations réellement dramatiques voire déshonorantes. S'ajoute à ce constat péjoratif le coût élevé ces prestations : 2000 € par mois constitue l'évaluation moyenne du coût mensuel d'hébergement indiqué par les répondants. Cette mensualité à laquelle peuvent s'ajouter d'autres dépenses induit une discrimination dans l'accès à ces établissements. A quelques exceptions près, les structures d'accueil ne constituent pas une solution d'accompagnement satisfaisante. Seuls les EHPAD font l'objet de remarques plus favorables.

S'agissant des établissements hospitaliers, pour 71 % des aidants (« tout à fait d'accord »), l'hôpital n'est pas adapté à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Tous s'accordent cependant pour affirmer que si l'hôpital n'a pas pour vocation première le suivi de la personne malade pour un hébergement de longue durée, il doit toutefois être accessible et adapté aux malades d'Alzheimer en particulier pour le traitement des maladies intercurrentes, et en situation d'urgence.

Les causes de l'inadaptation de l'hôpital à l'accueil des malades sont multiples. La maladie d'Alzheimer se situe à l'intersection de différentes spécialités hospitalières : gériatrie, psychiatrie, neurologie, médecine interne, etc., aucune n'assurant à elle seule une prise en charge complète du malade. De plus la logique organisationnelle ne peut se plier aux besoins constants et personnalisés des malades : cette inadaptation est parfois à l'origine de maltraitances institutionnelles. Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il semble nécessaire de rappeler l'évidence que l'accès à des soins de qualité doit être reconnu comme un droit aux qui ne saurait leur être contesté. Les missions de l'hôpital ne sauraient se limiter au diagnostic de la maladie ou au développement de protocoles de recherche.

REMARQUE : L'étude met en évidence un désaccord latent entre aidants et professionnels sur la qualité de la prise en charge des affections intercurrentes à l'hôpital. La position sensiblement différente des médecins s'expliquerait ainsi : ils considèrent que l'hôpital répond, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, aux missions qui sont les siennes. Lui serait ainsi impartie la seule fonction de traiter les maladies intercurrentes, tout autre aspect de la maladie échappant à son champ de compétence. Or les aidants considèrent que pour bien traiter les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il convient de leur prodiguer un suivi médical de qualité dans la continuité de l'évolution de la maladie, cela jusqu'à son terme.

3 - LES ATTENTES

→ 3.1 - Le consensus se fait sur les enjeux humains et sociétaux de la maladie : remettre la personne, ses valeurs et ses droits au centre du dispositif

La nécessité et l'urgence d'une double mobilisation, qui replace le malade au centre du dispositif, sont exprimées par l'ensemble des participants :

- une mobilisation du politique, « verticale » : centralisée, globale et médicalisée ;
- et une mobilisation du corps social, « horizontale » : solidaire, locale et éthique.

Les attentes envers la mobilisation du politique regroupent l'amélioration de la formation des professionnels, le développement du diagnostic précoce, le renforcement du nombre de structures d'hébergement à taille humaine, des accès simplifiés aux aides.

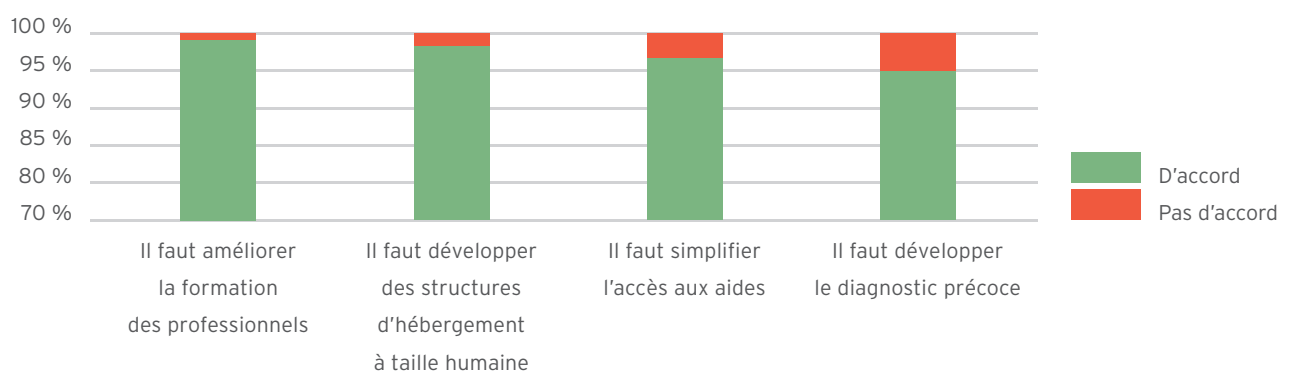
Les attentes de mobilisation du corps social regroupent la formation des aidants familiaux, le développement des réseaux de ville et des solutions d'accueil de jour, ainsi que de solutions de répit permettant aux aidants de souffler. Elle concerne également la mise en place des actions prioritaires visant à rendre plus humain le regard que la société porte sur le malade et un meilleur soutien des initiatives associatives.

→ 3.2 - La mobilisation du politique : conditions de suivi, d'accueil et de financement de la dépendance

Une attente forte et transversale concerne l'organisation systématique de la formation des personnels soignants aux spécificités de la maladie d'Alzheimer, et ce à tous les niveaux de la prise en charge (hôpital, structure d'accueil, soins à domicile). Cette formation doit être en mesure de concilier les savoir-faire techniques, les bonnes pratiques avec les principes d'humanité et de sollicitude. Dans ce domaine, la qualité d'une relation respectueuse constitue un enjeu déterminant.

Le "placement" en institution de la personne malade à un stade avancé s'avérant indispensable, un programme d'implantation systématique de structures d'accueil s'impose, dans un contexte actuellement carenciel à cet égard. On les souhaite de petite taille, "familiales", spécialisées, regroupant un personnel transdisciplinaire et proposant des services personnalisés et stimulants pour la personne malade fin de limiter autant que faire se peut le processus de dégénérescence.

S'agissant du système d'aides financières, les priorités mentionnées concernent l'amélioration des conditions de leur obtention, la réévaluation de leur montant qui souffre des restrictions budgétaires affectant les Conseils généraux et enfin la simplification de leur administration (un service centralisé et dématérialisé type plateforme internet permettrait d'y parvenir).



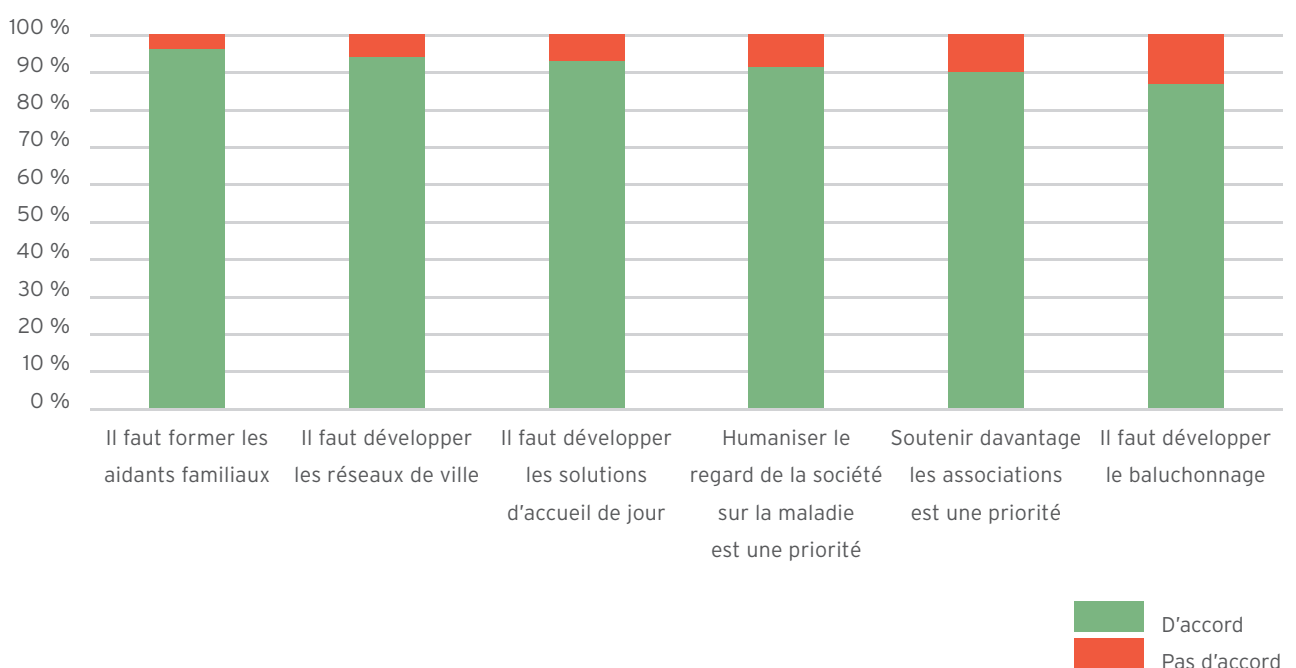
→ 3.3 - La mobilisation du corps social : les réseaux de ville, les structures de répit

Afin d'améliorer le vécu des personnes malades et de leurs proches, notamment à domicile, la demande d'une formation à destination des aidants familiaux s'avère justifiée. Elle comporte deux volets. Un premier de nature technique, centré sur l'acquisition des connaissances de la maladie : il peut faire l'objet d'un séminaire intensif. Un second volet davantage psychologique, consistant en un soutien continu : il devrait être mis en place dès le diagnostic dans le cadre de groupes de parole, de consultations avec des psychologues spécialisés, et aussi en partenariat avec le médecin traitant.

La rareté et le coût des structures d'accueil ainsi que l'avantage pour la personne malade que représente son maintien à domicile constituent deux aspects essentiels qui justifient le besoin de réseaux de ville, c'est-à-dire des dispositifs de soins à domicile impliquant plusieurs intervenants. Ceux-ci sont d'autant plus valorisés qu'il sont coordonnés (par exemple autour d'un soignant référent unique) et flexibles.

Dans le cadre du maintien au domicile, en complément de la formation des aidants et du réseau de ville médical, les solutions de répit occasionnel sur le modèle du baluchonnage québécois (dont le financement et le statut légal en France restent incertains) sont une attente forte qui permettrait aux aidants de concilier tranquillité d'esprit et prise de recul.

Enfin, l'accueil de jour a une triple fonction de suivi médicalisé, d'opportunité de sortie du milieu familial (voire de lieu de vie / de sociabilité) pour le malade, ainsi que d'occasion de répit pour l'aidant. Mais pour qu'il constitue un réel bénéfice, deux conditions doivent être satisfaites : d'une part la prise en charge financière (par l'APA), et d'autre part la prise en charge du transport des personnes malades de leur domicile à l'accueil de jour.



CONCLUSION

1 - MIEUX COMPRENDRE LA MALADIE D'ALZHEIMER

En conclusion, les résultats de cette consultation légitiment l'action engagée par le Plan Alzheimer : **89 %** du groupe « contrôle » considèrent que la maladie d'Alzheimer constitue un « enjeu de société prioritaire ».

Ils légitiment les missions imparties à l'Espace éthique Alzheimer : pour **89 %** du public, lutter contre la maladie, c'est mener « un combat pour la dignité humaine ».

Les dimensions éthique et sociale de la maladie apparaissent en effet au premier plan des opinions exprimées : **la maladie d'Alzheimer dépasse très largement le champ strictement biomédical, car elle engendre une grande souffrance des proches, et révèle les lacunes de notre modèle de société individualiste.**

En 2011 la maladie d'Alzheimer reste une maladie qui « fait peur ». **97 %** du groupe « contrôle » estiment qu'elle cumule et porte à leur extrême quatre formes de dépendances induites par le vieillissement : corporelle, motrice, économique et relationnelle.

Il ressort de l'étude que **les effets de la maladie ont des conséquences importantes sur les proches des malades.** 100 % des participants jugent qu'elle « entraîne une dépendance de l'aidant » qui doit simultanément :

- **maintenir une relation avec la personne malade** pour laquelle communiquer devient très difficile ;
- **décider à la place de la personne malade** qui a perdu la capacité d'exprimer ses volontés ;
- **choisir entre le maintien à domicile de la personne malade ou son "placement" en institution spécialisée.**

Ces différentes responsabilités provoquent autant de dilemmes et de situations traumatisantes qui expliquent que près de 90 % des aidants interrogés reconnaissent que « **la difficulté pour les proches est de ne pas savoir quoi faire** ».

Enfin, les témoignages des professionnels de santé, des proches de personnes malades et du grand public mettent en évidence que **la maladie d'Alzheimer révèle le malaise d'une société individualiste à accompagner la fin de vie.** En l'état actuel de la situation en France qui, en dépit d'efforts sans précédent, se caractérise trop souvent encore par l'impuissance médicale à traiter la maladie, et les carences des dispositifs d'accueil et d'hébergement, ce sont aux proches qu'est impartie la responsabilité de combler les lacunes et dysfonctionnements des dispositifs. C'est pourquoi la maladie questionne notre modèle social en révélant la peur diffuse de l'abandon, de la négligence, de l'insuffisance de nos solidarités, d'une incapacité à prendre en compte les multiples enjeux du vieillissement de la population et de sa dépendance.

2 - POUR MIEUX AGIR

En réalisant avec l'institut HCK cette étude dans le cadre de sa vocation première qui est de faire de la maladie d'Alzheimer un véritable enjeu de société, l'Espace éthique Alzheimer a souhaité faire émerger une intelligence collective. A partir de ces échanges et des conclusions tirées de l'analyse des données, l'EREMA considère indispensable de contribuer à la mobilisation des compétences et des ressources susceptibles de favoriser la mise en œuvre des objectifs qui s'imposent prioritairement :

- 1 - Développer les recherches en sciences humaines et sociales permettant de mieux comprendre les aspects humains et sociaux de la maladie
- 2 - Contribuer par une meilleure information à la sensibilisation de la société et aux solidarités indispensables
- 3 - Renforcer les droits de la personne malade à la fois en termes de citoyenneté et d'accès juste à un suivi de qualité, à domicile ou en institution
- 4 - Simplifier le parcours de soin et rendre plus accessibles les dispositifs d'aide à la personne
- 5 - Favoriser par des mesures adaptées le maintien à domicile
- 6 - Renforcer les réseaux de ville
- 7 - Renforcer la formation des soignants et des aidants aux spécificités de la maladie
- 8 - Développer l'offre de structures d'hébergement adaptées et de taille humaine

Une concertation responsable s'impose, afin d'arbitrer collectivement des choix compris, assumés et partagés.

Cette étude a été coordonnée par l'Espace éthique Alzheimer :

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer
Espace Ethique/ AP-HP, CHU Saint Louis
1, Avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10
www.espace-ethique-alzheimer.org

Coordination: Grégory EMERY, gregory.emery@sap.aphp.fr

→ **ESPACE NATIONAL**
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER
www.espace-ethique-alzheimer.org

Et réalisée par l'Institut House of Common Knowledge :

House of Common Knowledge SAS
82 rue de turenne 75003 Paris
contact@hck-solutions.com
www.hck-solutions.com

