

## ASPECTS ÉTHIQUES DE LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES COGNITIFS DES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

**Anne-Marie Ergis**

*in Emmanuel Hirsch , Alzheimer, éthique et société*

**ERES | Poche - Espace éthique**

**2012**

**pages 154 à 163**

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe---page-154.htm>

Pour citer cet article :

Ergis Anne-Marie, « Aspects éthiques de la prise en charge des troubles cognitifs des patients atteints de la maladie d'Alzheimer », *in* Emmanuel Hirsch , Alzheimer, éthique et société  
ERES « Poche - Espace éthique », 2012 p. 154-163. DOI : 10.3917/eres.hirsh.2012.01.0154

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Anne-Marie Ergis

## *Aspects éthiques de la prise en charge des troubles cognitifs des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*

*« La dimension éthique de la prise en charge doit être présente durant toute la maladie [d'Alzheimer], du diagnostic à la fin de vie. Il s'agit d'accompagner et de considérer la personne malade, quel que soit le degré d'atteinte de la maladie, en tant que personne humaine. »*

Plan Alzheimer 2008-2012

■ Dans cet article, nous aborderons la question de la prise en charge cognitive des troubles de mémoire des patients Alzheimer, et tenterons d'apporter quelques éléments de réflexion sur les questions éthiques liées à ce type de prise en charge non médicamenteuse, sachant qu'il y a beaucoup d'interrogations mais encore peu de réflexions éthiques, dans un domaine où l'intervention du psychologue vise à améliorer la qualité de vie du patient, et ce faisant, celle de l'aidant. ■

Dès lors qu'un professionnel prend en charge ou est en relation avec une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées), des questions éthiques particulières se posent au quotidien, dans différents contextes, aux différents stades de la maladie, que ce soit de manière collective ou individuelle. Ces questions et réflexions éthiques doivent être posées dès la première

---

*Anne-Marie Ergis, professeur de neuropsychologie, équipe Neuropsychologie du vieillissement (NPV) EA 4468, Institut de psychologie, université Paris-Descartes.*

consultation, autour de l'annonce du diagnostic, de l'accompagnement du patient et de son entourage lorsque le diagnostic est posé, de la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse, du consentement au traitement, de la recherche et du recueil du consentement. Avec la progression de la maladie, d'autres réflexions doivent être engagées, concernant le placement en institution, avec la perte de l'autonomie, la perte du contrôle des décisions, le cadre juridique qui accompagne les différents stades de la maladie, la question des unités fermées, les problèmes de maltraitance institutionnelle et/ou familiale, la limite des soins, l'accompagnement de fin de vie. Il s'agit de garantir à chaque patient et à son entourage les actions thérapeutiques et non thérapeutiques les plus adaptées, dans le respect de la personne. Mener une réflexion éthique implique une interrogation permanente sur nos propres comportements et nos attitudes dans une situation particulière.

#### SPÉCIFICITÉ DE LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE MÉMOIRE DES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Les troubles de mémoire font partie des déficits cognitifs les plus fréquemment observés dans la maladie d'Alzheimer (MA)<sup>1</sup> et ils ont des conséquences importantes dans la vie quotidienne des patients et des aidants. Depuis quelques années, de plus en plus de psychologues s'intéressent à la prise en charge de ces troubles de mémoire. L'intérêt majeur des prises en charge non médicamenteuses est de prolonger l'autonomie des patients, et de maintenir leur dignité. Des études de plus en plus nombreuses montrent que ce type d'intervention permet de retarder le moment où ils sont placés en institution.

---

1. F. Collette, M. Van Der Linden, A.C. Juillerat, T. Meulemans, « A cognitive neuropsychological approach to Alzheimer's disease », dans R. Mulligan, M. Van der Linden et A.C. Juillerat (eds.), *Clinical management of early Alzheimer's disease*, Mahwah, NJ, Erlbaum, 2003, p. 35-73 ; A.M. Ergis, E. Eusop-Roussel, « Les troubles précoces de la mémoire épisodique dans la maladie d'Alzheimer », *Revue neurologique*, 2008, p. 96-101.

Jusqu'au début des années 1980, l'approche dominante dans la prise en charge des troubles mnésiques avait pour objectif de restaurer la fonction mnésique déficitaire au moyen d'exercices mnésiques répétitifs de stimulations indifférenciées. La conception neuropsychologique sous-jacente était de considérer la mémoire comme un muscle qu'il suffisait de faire travailler pour en améliorer l'efficacité. L'introduction dans la recherche neuropsychologique de concepts et de méthodes issus de la psychologie cognitive a fortement remis en cause une telle démarche. Différentes études ont démontré l'absence d'effets bénéfiques de ce type d'interventions aspécifiques<sup>2</sup>. Si des progrès ont pu être observés, ils se limitaient au matériel utilisé lors de l'entraînement et ne se généralisaient en aucun cas à toutes les activités mnésiques<sup>3</sup>. L'approche cognitive en neuropsychologie a ainsi contribué à développer des techniques visant à déterminer l'efficacité du travail de rééducation. D'autre part, elle a permis de développer des stratégies de prises en charge fondées, au niveau théorique, sur la compréhension de processus cognitifs et de leurs troubles, et adaptées aux altérations spécifiques de chaque patient.

Trois types de techniques de prise en charge cognitive des troubles mnésiques adaptées aux patients avec MA sont actuellement utilisées : 1) l'apprentissage de stratégies spécifiques afin d'optimiser l'encodage et la récupération ; 2) l'apprentissage de connaissances spécifiques à un domaine (faits ou habiletés) en exploitant les systèmes mnésiques préservés ; 3) l'aménagement de l'environnement du patient au moyen d'aides externes.

1. Les stratégies spécifiques visent à apprendre au patient à utiliser plus efficacement des habiletés mnésiques résiduelles et à lui enseigner des stratégies d'encodage et de récupération plus efficaces.

---

2. L. Clare, R.T. Woods, « Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: a review », *Neuropsychological Rehabilitation*, 14, 2004, p. 345-401.

3. M.J Majid, M.B. Lincoln, N. Weyman, « Cognitive rehabilitation for memory deficits following stroke (Cochran review) », dans *The Cochran Library*, 4, Oxford, Update Software, 2002.

Ces stratégies se proposent de tirer parti d'un certain nombre de facteurs d'optimisation du fonctionnement mnésique. Ainsi, plus l'encodage du matériel à mémoriser sera riche, élaboré et distinctif, meilleur sera son rappel ultérieur<sup>4</sup>.

2. En ce qui concerne les apprentissages de connaissances spécifiques, ils ont pour objectif d'atteindre un résultat fonctionnel en contournant la difficulté. Il s'agit de compenser un déficit par l'utilisation des capacités intactes ou résiduelles du sujet. Dans cette perspective, différentes techniques exploitant les capacités préservées de mémoire implicite ont été proposées à des patients pour les aider à apprendre de nouvelles informations : la technique d'estompage, la technique de récupération espacée et la technique d'apprentissage sans erreur<sup>5</sup>.

3. L'aménagement de l'environnement du patient au moyen d'aides externes. Ce type de prise en charge consiste au recours à un support physique ou à des aides externes telles que le carnet de mémoire ou encore l'aménagement de l'environnement physique et psychologique du patient, afin de réduire l'impact des déficits cognitifs sur son fonctionnement quotidien (par exemple, en utilisant des calendriers, des flèches, des Post-it, des badges nominatifs, des étiquettes sur les armoires, etc.).

Les résultats de ces méthodes montrent généralement des résultats positifs sur les tâches apprises, mais sans transfert de ces bénéfices vers d'autres tâches cognitives ou dans les activités de la vie quotidienne<sup>6</sup>. Des interventions multimodales ont été développées afin de tenter de répondre à ce problème en associant différentes stratégies d'apprentissage et des interventions psychosociales. Des transferts vers d'autres tests de laboratoires et des tâches écologiques

---

4. L. Bäckman, B.J. Small, « Influences of cognitive support on episodic remembering: Tracing the process of loss from normal aging to Alzheimer's disease », *Psychology and Aging*, 13, 1998, p. 267-276.

5. F. Collette et coll., *op. cit.*

6. R. Ptak, M. Van Der Linden, A. Schnider, « Cognitive rehabilitation of episodic memory disorders: from theory to practice », *Frontiers in Human Neurosciences*, 4, 2010, p. 57. doi: 10.3389/fnhum.2010.00057.

ont été observés dans quelques études menées auprès de sujets âgés sans troubles cognitifs<sup>7</sup> et de patients MA<sup>8</sup>, mais ces résultats sont encore peu nombreux, et les bénéfices relativement faibles. Or, pour qu'une prise en charge soit efficiente et ait des bénéfices pour le patient et son entourage, il est primordial qu'il puisse y avoir un transfert dans la ou les activités de la vie de tous les jours visées par cette prise en charge.

Enfin, plusieurs travaux ont étudié les liens entre mémoire et émotions chez les patients Alzheimer. Certains auteurs ont montré que les patients Alzheimer présentaient une préservation relative de la mémoire explicite (normalement déficitaire) avec des stimuli connotés émotionnellement, surtout positifs. D'autres ont démontré une préservation de la mémoire implicite des patients pour des informations émotionnelles<sup>9</sup>. Ces quelques recherches montrent donc un effet d'amélioration des mémoires explicite et implicite chez les patients Alzheimer lorsque des stimuli chargés émotionnellement sont utilisés. Ces résultats offrent une piste de recherche très intéressante pour l'amélioration de l'efficacité des stratégies de prise en charge.

#### QUESTIONS ÉTHIQUES RELATIVES AUX PRISES EN CHARGE DES TROUBLES COGNITIFS DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

La difficulté majeure rencontrée par le clinicien qui tente de mettre en place une stratégie rééducative est l'anosognosie du patient. En effet, d'une part, il est difficile de proposer une prise en charge à un patient qui n'en voit pas l'intérêt ni la nécessité puisqu'il est convaincu de ne pas souffrir de troubles de mémoire, et, en cas d'adhésion du patient à un tel projet, les bénéfices qu'il va en retirer vont être limités par son absence de motivation, liée à la méconnaissance de ses troubles.

---

7. A.M. Ergis, E. Eusop-Roussel, *op. cit.*

8. L. Clare, R.T. Woods, *op. cit.*

9. S.E. Moayeri, L. Cahill, Y. Jin, S.G. Potkin, « Relative sparing of emotionally influenced memory in Alzheimer's disease », *Neuroreport*, 11, 2000, p. 653-655.

*L'anosognosie*

Le terme d'anosognosie est issu du grec *nosos* signifiant « maladie » et *gnosis* qui porte la signification de « connaissance », « conscience ». Le préfixe *a* privatif donne à l'ensemble la signification d'absence de conscience de la maladie.

L'anosognosie est un symptôme fréquent dans de nombreuses pathologies neurologiques. Plusieurs termes, issus de la littérature anglo-saxonne, sont utilisés par les chercheurs, et renvoient à des cadres théoriques différents : par exemple, *denial* fait référence à un mécanisme de défense, *anosognosia* appartient au champ de la neurologie et de la neuropsychologie, *unawareness* à la mise en perspective de ce symptôme avec la conscience de soi. L'utilisation de ces différents termes reflète un manque de consensus sur la définition de l'anosognosie<sup>10</sup>. Ici, nous retiendrons l'anosognosie dans son acception neurologique/neuropsychologique. Il s'agit d'une altération de la capacité à reconnaître la présence ou apprécier la sévérité de déficits dans le fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, affectif ou cognitif<sup>11</sup>. Les liens entre anosognosie et dépression sont complexes, mais beaucoup de chercheurs et de cliniciens estiment que lorsqu'un syndrome dépressif est présent dans les stades légers de la maladie, cela est lié au fait que certains patients ont une conscience de leurs troubles relativement préservée. La présence d'une dépression devient moins fréquente lorsque la démence s'aggrave et que la conscience des troubles diminue. La conscience des troubles associée à un syndrome dépressif précéderait donc l'anosognosie<sup>12</sup>. Il est très important de prendre en compte la potentielle survenue d'une dépression, comme nous

---

10. C. Antoine, P. Antoine, P. Guermonprez, B. Frigard, « Conscience des déficits et anosognosie dans la maladie d'Alzheimer », *L'Encéphale*, 30(6), 2004, p. 570-577.

11. S. Kotler-Cope, C.J. Camp, « Anosognosia in Alzheimer disease », *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 9(1), 1995, p. 52-56.

12. B.R. Reed, W.J. Jagust, L. Coulter, « Anosognosia in Alzheimer's disease : relationships to depression cognitive function and cerebral perfusion », *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 15, 1993, p. 231-244.

allons le voir ci-dessous. Le substrat neuro-anatomique de l'anosognosie serait un dommage de la voie pariéto-frontale impliquant le lobe pariétal inférieur, les structures limbiques, et le cortex frontal dorso-latéral droit. La mise en évidence de relations entre les tests neuropsychologiques évaluant les fonctions exécutives et l'anosognosie va également dans ce sens<sup>13</sup>.

*Tenter de lever – ne serait-ce que partiellement – l'anosognosie ?*

Les patients anosognosiques sont susceptibles de résister aux prises en charge de leurs troubles cognitifs, dans la mesure où ils n'ont pas conscience de leurs difficultés, de même qu'ils peuvent rencontrer des problèmes dans la vie de tous les jours et s'exposer à des risques car ils ne sont plus capables d'évaluer de manière adéquate certaines situations.

Pour rappel, les différentes étapes de toute prise en charge cognitive individuelle sont les suivantes :

- dresser un bilan complet du fonctionnement cognitif et mnésique du patient ;
- identifier les fonctionnements mnésiques déficitaires et les fonctionnements mnésiques intacts ;
- établir des objectifs de la prise en charge, en tenant compte des besoins et difficultés du patient dans la vie de tous les jours ;
- choisir une stratégie ;
- la mettre en application ;
- évaluer l'efficacité de la prise en charge.

La question de la motivation est ici prise en compte, puisqu'on établit les objectifs de la prise en charge en fonction des souhaits – si réalistes – et des besoins des patients. Mais il est également nécessaire d'évaluer la motivation des patients en fonction de la conscience qu'ils ont de leurs troubles, car selon ce niveau de conscience, il sera possible ou non de proposer une intervention.

---

13. C. Antoine et coll., *op. cit.*



Certains cliniciens préconisent de « lever », ne serait-ce que partiellement, l'anosognosie des patients. L'objectif est ici de les amener à prendre conscience graduellement du fait qu'ils ont de réels troubles de mémoire, afin en premier lieu d'obtenir leur adhésion à un programme thérapeutique d'intervention cognitive. Ensuite, dans la mesure où un certain nombre d'études ont montré un lien direct entre conscience des troubles et efficacité des programmes de prise en charge, le clinicien sera tenté d'intervenir dans ce sens afin que le patient bénéficie au mieux de ces programmes<sup>14</sup>. S'il est clair qu'il est important de savoir si un patient est anosognosique ou pas – afin d'adapter son suivi, d'informer son entourage et le conseiller –, on peut s'interroger de manière légitime sur le bien-fondé, et sur les aspects éthiques d'inciter un patient à prendre conscience de ses troubles de mémoire, pour son « bien ». Le problème de l'anosognosie est très fréquemment évoqué dans la littérature sur les prises en charge cognitives, les liens entre conscience des troubles et efficacité également, car c'est une question à laquelle tout clinicien est confronté. Cependant, la littérature sur les aspects éthiques relatifs à une éventuelle levée de l'anosognosie est inexistante.

Lorsqu'un patient a conscience d'avoir des difficultés de mémoire, il est important de travailler avec lui, de l'informer de la nature de ses troubles, des différentes possibilités d'intervention, de la manière dont on va travailler avec lui, quelles sont les limites de l'intervention, afin qu'il soit également « acteur » de cette prise en charge, et ce d'autant plus qu'il est généralement – et son entourage également – très demandeur de toute aide de ce type.

En revanche, lorsque nous sommes face à un patient qui n'a pas conscience de ses troubles, jusqu'où peut-on aller pour l'inciter à en prendre conscience, parce qu'on estime que c'est pour son bien, que cela va lui être utile ? La question se pose encore davantage avec

---

14. L. Clare, « The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: A review of concepts and models », *British Journal of Clinical Psychology*, 43, 2004, p. 155–175.

ce type de patient, qui présente un syndrome amnésique important dès les stades légers de la maladie, et par conséquent un oubli à mesure, il sera nécessaire de répéter, d'insister, de refaire prendre conscience à chaque séance, et plusieurs fois par séance, de la présence de ses difficultés, sachant que si malgré tout cela le patient n'est pas motivé, la prise en charge ne pourra pas être possible. La question est d'autant plus cruciale que, comme nous l'avons vu plus haut, il y a un lien maintenant relativement bien établi entre prise de conscience des troubles et dépression. Il faudrait par conséquent que chaque clinicien impliqué dans des programmes d'intervention cognitive réfléchisse aux différents problèmes qui se posent avec chaque patient, afin de trouver la solution la mieux adaptée à chaque cas, car il n'y a pas de réponse univoque. Idéalement cette réflexion devrait se faire de manière collective avec tous les praticiens qui ont examiné le patient et assurent son suivi (psychologue, gériatre, neurologue, psychiatre...).

La même question devrait d'ailleurs se poser dans toutes les institutions dans lesquelles sont proposés des ateliers de groupe, ateliers « mémoire », auxquels les résidents dans certains cas sont incités, voire forcés à participer. En effet, comment propose-t-on, incite-t-on, voire oblige-t-on des patients âgés, très anosognosiques car à des stades plus avancés de la maladie, à participer à des ateliers de groupe qui auront peut-être des effets positifs à un niveau psychosocial, probablement peu au niveau mnésique, et dans lesquels ils seront vraisemblablement mis en situation d'échec relativement souvent et publiquement ?

## LA SPÉCIFICITÉ DU MCI (MILD COGNITIVE IMPAIRMENT)

Les objectifs des interventions cognitives chez les personnes se trouvant à un stade pré-clinique de la maladie d'Alzheimer peuvent être relativement différents de ceux proposés pour les patients Alzheimer à des stades légers ou modérés. Ainsi, une amélioration cognitive, plutôt qu'une simple facilitation, pourra être envisagée chez certaines personnes à un stade pré-clinique de la maladie. De plus, dans la mesure où un grand nombre de ces personnes sont

encore relativement autonomes, professionnellement actives, et conscientes de leurs difficultés, les neuropsychologues devront examiner l'impact des déficits non seulement sur l'ajustement personnel, familial et social des patients, mais aussi sur leur intégration professionnelle. Enfin, si le diagnostic de démence pré-clinique est posé, les patients devront être aidés à comprendre la maladie, à identifier les moyens de la gérer adéquatement, et à mettre en place des objectifs de vie satisfaisants et adaptés.

Dans la mesure où les déficits mnésiques sont fréquents chez les personnes MCI, il est particulièrement important de déterminer la nature de ces déficits, leur impact sur les activités dans la vie quotidienne, ainsi que le type de soutien cognitif qui permettrait d'améliorer leurs performances mnésiques.

Ici, les questions éthiques qui se posent sont de nature différente. En effet, les personnes MCI qui viennent consulter le font car elles ont une plainte mnésique et/ou cognitive ; le problème de l'anosognosie et de sa levée ne se pose pas. En revanche se pose ici le problème du pronostic : certains MCI vont évoluer vers une MA ou une autre démence, d'autres vont rester stables, d'autres encore vont récupérer et retrouver des performances cognitives dans les normes. Dans ce contexte, comment leur proposer une prise en charge de leurs troubles de mémoire ? Comment, en quels termes leur dire, sans les inquiéter sur leur avenir, que personne ne connaît, qu'une intervention cognitive leur serait bénéfique, sachant qu'ils sont susceptibles – ou non – d'évoluer vers une maladie dégénérative ?

Ce sont des pistes de réflexion sur un problème qui nous paraît important, dans un contexte où, d'une part, les diagnostics sont posés de plus en plus tôt et, d'autre part, les prises en charge non médicamenteuses s'accroissent de plus en plus rapidement. Il serait souhaitable qu'une réflexion générale se développe sur le sujet, et donne lieu à des échanges, afin que les interventions se déroulent le mieux possible dans l'intérêt et le respect du patient et de son entourage.