

Avis 1/2022

Maladie d'Alzheimer et conduite automobile : à propos de l'arrêté du 18 mars 2022

L'arrêté du 28 mars 2022 fixant la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles avec la délivrance de permis de conduire a édicté que les troubles cognitifs de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées entraînaient une incompatibilité avec la conduite automobile « tant que le doute subsiste » : un avis pluridisciplinaire est demandé « sans délai » et une incompatibilité définitive est prononcée « dès le début du stade 3 de l'échelle de Reisberg ».

La maladie d'Alzheimer et les maladies dites apparentées : un arrêté en décalage avec la réalité scientifique

Au lieu de faire le choix d'inclure la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies dites apparentées (pourtant si souvent différentes sur le plan de leurs manifestations cliniques et dont les principales ne sont même pas citées) dans la liste étiologique des troubles cognitifs liés à des lésions cérébrales, l'arrêté a préféré cibler une maladie et une nébuleuse d'autres maladies. Cette stratégie suggère d'emblée que la maladie d'Alzheimer serait incompatible avec la conduite automobile. Elle met l'accent sur une étiquette diagnostique qui singulariserait cette affection parmi toutes les autres causes de troubles cognitifs, ce qui induit légitimement un sentiment de discrimination.

Certes il n'est pas question scientifiquement de nier que, d'une manière différente d'un malade à l'autre, à un moment ou à un autre de l'évolution, les troubles cognitifs de la maladie d'Alzheimer ne permettent pas au malade de conduire en toute sécurité. Les travaux scientifiques dans ce domaine sont nombreux^[1]. La prise de conscience des familles, des médecins n'a pas attendu l'écriture de cet arrêté alors même que l'arrêté du 18 décembre 2015 avait déjà établi clairement l'incompatibilité des troubles neurologiques, cognitifs et comportementaux avec la conduite « selon évaluation neurologique ou gériatrique » en précisant « incompatibilité en cas de démence documentée après évaluation neurologique ou gériatrique ». Il revenait ainsi aux spécialistes concernés et pour toutes les maladies de diligenter les investigations nécessaires permettant au-delà du diagnostic de repérer l'atteinte au sein des fonctions dites cognitives de celles qui sont essentielles à la conduite automobile. Les professionnels concernés ont à cet égard le devoir d'adapter leurs investigations aux progrès des connaissances. Or, paradoxalement, les rédacteurs de l'arrêté veulent que les professionnels fassent appel à un outil suranné, l'échelle de Reisberg^[2]. Il faut rappeler que cette échelle a été mise au point en 1982, voici donc quarante ans, et que la publication originale écrit que cette échelle est destinée à évaluer la démence dégénérative primaire qui est considérée (*believed*) sur le plan neuropathologique comme « équivalente » à la maladie d'Alzheimer. A cette époque déjà lointaine compte tenu de l'obsolescence de nos connaissances, que savait-on de ces nombreuses maladies appelées apparentées et pourtant si différentes ? L'échelle de Reisberg ne peut pas être utilisée pour des maladies comme les dégénérescences fronto-temporales dont on connaît les nombreuses variétés cliniques ou encore dans le groupe des aphasies progressives et les exemples pourraient être multipliés. L'échelle de Reisberg est une échelle essentiellement qualitative. D'ailleurs, à propos du stade 3, pointé par les rédacteurs de l'arrêté, il est écrit : « La mise en évidence d'un trouble objectif de la mémoire ne peut être obtenue que par un interview intensif mené par un géronto-psychiatre entraîné ». Le seul test psychométrique mis en regard de ce stade 3 est le test de vocabulaire de la WAIS, les auteurs ajoutant que le Mini Mental State peut à ce stade être normal. Ceci veut dire qu'aucun des tests modernes n'a fait l'objet des évaluations nécessaires pour mettre en cohérence leurs résultats avec l'échelle de Reisberg. Quelles que soient les qualités incontestables de cette échelle à l'époque de sa conception, comment en faire la référence clinique dans un

domaine qui comme celui des maladies dites neurodégénératives a fait l'objet de tant de travaux neuropsychologiques en 40 ans ? Pourquoi avoir choisi cette échelle désuète alors qu'aucun travail scientifique n'a établi de lien avec la conduite automobile et encore moins avec le risque d'accident ? Cet arrêté témoigne d'une dissociation inquiétante entre le pays légal et le pays réel. Un arrêté visant une maladie doit être en cohérence avec la pratique des spécialistes qui s'occupent quotidiennement de ces malades.

Discussion éthique

Conduite automobile et principe de bienfaisance

La conduite automobile met en tension le souci de bienfaisance à l'égard de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et la bienfaisance publique légitimement soucieuse de contrôler le risque d'accidentalité. Ce questionnement n'est pas ignoré par les familles et expose tout particulièrement les enfants à des conflits de loyauté à l'égard de leurs parents et à des dilemmes culpabilisants. Car ce sont les familles qui sont les premières exposées à l'incompréhension des malades quand vient le moment de proposer voire d'imposer la cessation de la conduite dans un contexte de déni favorisé aussi par le fait que la maladie d'Alzheimer laisse persister très longtemps les automatismes de conduite qui relèvent d'une mémoire dite procédurale résistante à la maladie d'Alzheimer. Les témoignages abondent de proches aidants qui assument l'incompréhension et la culpabilité pour le bien de la société. L'application sans nuances de l'arrêté légitimerait en quelque sorte la contrainte que l'on demanderait de facto d'exercer à la famille ou, pour les personnes protégées, au tuteur. Et pourtant comment ne pas méconnaître que la conduite automobile, tout particulièrement dans les zones périurbaines et en milieu rural est un outil essentiel du maintien à domicile (si le malade est isolé ou s'il est le seul membre du couple à conduire) mais aussi de socialisation ?

Ces constats montrent qu'il existe un consensus pour que les malades dont les troubles cognitifs sont incompatibles avec la conduite ne conduisent plus mais pour autant la violence de l'arrêté n'est pas éthiquement acceptable. En effet ce texte réglementaire est stigmatisant dès lors qu'il considère que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer vaut retrait de permis en imposant de se référer à une échelle d'évaluation inadéquate. Pourquoi avoir en outre ciblé spécifiquement dans un paragraphe autonome, la maladie d'Alzheimer ? Est-ce un enfermement dans une argumentation statistique qui ferait l'hypothèse de dispositions efficaces en raison de la fréquence de la maladie ? Croit-on vraiment que l'on agirait ainsi de manière significative sur la sécurité routière ?

Pour autant le problème de la conduite automobile appelle à une réflexion sociétale sur le nécessaire accompagnement des personnes malades et des familles dès les stades précoces de la maladie et au nom d'une éthique de l'anticipation. Il ne s'agit pas d'interdire sans ménagement la conduite automobile. Il s'agit au début pour le médecin et les autres professionnels de santé (orthophoniste, psychologue, ergothérapeute) d'aider le malade en vérifiant voire en confortant ses compétences neuropsychologiques. Il s'agit aussi d'éveiller à la prise de conscience des capacités nécessaires à la conduite, ce qui pourra aider à assumer, quand le moment viendra, le renoncement. Ce temps d'accompagnement pourra aussi permettre de préparer les dispositions à prendre pour que le malade (et son aidant) puissent prendre les dispositions et réfléchir aux alternatives nécessaires pour que leur vie sociale souffre le moins possible de l'arrêt de la conduite. Familles et malades chemîneraient ainsi vers un exercice plus satisfaisant de leur capacité à consentir, donc de leur autonomie^[3].

Conduite automobile et principe d'autonomie

Une interdiction non préparée de la conduite automobile privilégierait une vision sécuritaire du bien public en affectant massivement l'autonomie reconnue à tout citoyen. Certes on pourrait exciper d'une nécessaire contrainte sécuritaire privilégiant « le bien public » ou plutôt « le bien escompté pour le plus grand nombre »

et tout à la fois déclarer le malade « incompetent » et donc incapable d'exercer son autonomie. Une telle argumentation enfermerait l'autonomie du malade dans une conception réductrice qui relèverait d'un tout ou rien en préjugant d'une abolition supposée totale du discernement. La réalité est plus complexe. Pendant longtemps les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, même si elles ont du mal à formuler une argumentation, sont capables d'exprimer un choix et de le maintenir et un tel comportement relève d'un assentiment. L'accompagnement dont il a été déjà question et l'évocation des problèmes que pourrait un jour poser la conduite témoignent aussi du souci de préparer le malade à accepter et à faire sienne la décision de renoncer à conduire^[4], même si cette décision est douloureuse. Faire ainsi en sorte de respecter les capacités autonomiques restantes relève d'une vision humaniste de la citoyenneté.

Conduite automobile et principe de justice

Les citoyens même malades doivent se sentir également considérés par la République. A ce titre il n'existe aucune raison justifiant que la maladie d'Alzheimer soit isolée des autres accidents et maladies liées à des lésions cérébrales et toutes susceptibles de retentir sur les capacités de conduite. Il faut en revenir à l'esprit de l'arrêté du 18 décembre 2015.

A l'heure où l'on évoque les formes prodromales et débutantes de la maladie d'Alzheimer dont le diagnostic fait précocement permettrait de proposer des essais cliniques, la publication de cet arrêté entrainera une réticence des personnes à risque à quêter un diagnostic qui pourra à court terme être sanctionné par un retrait de permis de conduire avec ses conséquences sociales.

Conduite automobile, éthique et sciences

Il faut rappeler que tout ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique. A ce titre l'utilisation de l'échelle de Reisberg souffre de son obsolescence, de son inadaptation à la classification actuelle des maladies neuro-évolutives, à l'absence d'étude la confrontant aux capacités neuropsychologiques nécessaires à la conduite. Cette échelle n'est pas actuellement utilisée en pratique clinique dans l'évaluation des malades Alzheimer. Enfin elle est inapplicable aux maladies dites apparentées et notamment aux dégénérescences fronto-temporales.

En conclusion

La maladie d'Alzheimer conduit à plus ou moins long terme à une inaptitude à la conduite automobile. Il en est de même des autres maladies neuro-évolutives approximativement dénommées dans le langage courant « maladies apparentées » alors même que les troubles qu'elles entraînent peuvent être fort différents de ceux de la maladie d'Alzheimer.

Néanmoins le contenu de l'arrêté du 28 mars 2022 n'est pas acceptable ni sur le plan scientifique ni sur le plan éthique. En effet il introduit une confusion discriminante entre les troubles cognitivo-comportementaux de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées) et les troubles liés aux autres lésions cérébrales. L'arrêté aurait dû se limiter à citer la maladie d'Alzheimer dans la liste étiologique nécessairement incomplète de toutes les causes de lésions cérébrales accidentelles ou pathologiques, stabilisées ou évolutives.

Ce n'est donc pas le diagnostic qui doit entraîner une déclaration d'incompatibilité avec la conduite mais l'évaluation des capacités neuropsychologiques nécessaires à la conduite, pratiquée par des professionnels de santé spécialisés avec des outils correspondant à l'évolution des connaissances et sans imposer le recours obligatoire et automatique à un stade d'une échelle obsolète^[5].

Les familles de malades sont convaincues par ailleurs que l'importance sociale de la conduite en termes de maintien à domicile et de bien-être nécessite qu'un accompagnement des malades soit effectué précocement pour les préparer au renoncement à la conduite qui sera un jour nécessaire mais qui doit être anticipé afin de permettre l'adaptation du malade (et de la personne aidante) aux conditions de vie imposées par l'abandon de la conduite automobile. Seules doivent compter les compétences réelles des malades et le souci commun à tous les citoyens, y compris les malades et les familles de ne pas mettre en cause la sécurité routière.

[1] Jean Roche, « Conduite automobile et maladie d'Alzheimer », *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement* 3, n° 3 (2005): 163-68.

[2] Barry Reisberg et al., « The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia », *The American Journal of Psychiatry* 139, n° 9 (1982): 1136-39, <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>.

[3] On peut consulter à ce propos les propositions de Dana Spark au nom des soignants de la Mayo Clinic aux Etats-Unis : Alzheimer et démence : quand arrêter de conduire ; 12 novembre 2019. Cet article détaille les étapes de l'accompagnement des personnes malades : évoquer très tôt les problèmes de sécurité liés à la conduite ; rechercher des alternatives ; repérer les signes de dangerosité et faire évaluer régulièrement les aptitudes nécessaires à la conduite. Certaines personnes peuvent décider qu'elles ne veulent plus conduire parce qu'elles sont préoccupées par la sécurité. D'autres peuvent être réticents à arrêter de conduire et ils peuvent ne pas être conscients d'une baisse de leurs compétences de conduite. Les décisions qui s'imposent alors, même difficiles, seront d'autant moins violentes qu'elles auront été préparées et concertées entre les proches, les soignants, les malades.

<https://newsnetwork.mayoclinic.org/discussion/alzheimers-and-dementia-when-to-stop-driving/>

[4] Voir par exemple Cercle Vulnérabilités et Société. Respecter le libre choix de la personne vulnérable ; www.vulnerabilites-societe.fr

« Le libre choix est le fruit d'un arbitrage (négociation) entre le souhaité et le faisable... «L'enjeu est de parvenir à créer les conditions d'un choix libre et éclairé, mais également encadré, en trouvant, au cas par cas, le point du plus juste équilibre et de la plus grande satisfaction ».

[5] Parmi les travaux proposant des outils neuropsychologiques susceptibles d'être liés à la capacité de conduire, on peut citer par exemple Marc Paccalin et al., « Conduite automobile des patients déments », *La Presse médicale* 34 (2005): 912-22 ; Colette Fabrigoule et Sylviane Lafont, « Conduite automobile, vieillissement cognitif et maladie d'Alzheimer », *La Presse Médicale* 44, n° 10 (1 octobre 2015): 1034-41, <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2015.04.006>; Lucia Crivelli et al., « Driving and Alzheimer's Disease: A Neuropsychological Screening Battery for the Elderly », *Dementia & Neuropsychologia* 13 (23 septembre 2019): 312-20, <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-030008>.