

ALZHEIMER COMMENT FAIRE FACE ?

COMMENT FAIRE FACE

L'Obs · 13 sept. 2018 · Par ÉLODIE LEPAGE et BÉRÉNICE ROCFORT GIOVANNI

C'est le mal du siècle. Alors que chaque famille ou presque est touchée, la médecine reste bien souvent désarmée. Mais la médicalisation est loin d'être la seule réponse possible. Un peu partout, de nouvelles pratiques se mettent en place, plus respectueuses du bien-être du malade



Notre époque perd la boule. Au moins trente-cinq millions de personnes frappées dans le monde – environ 900 000 en France, 225 000 nouveaux cas par an, soit 600 par jour. Entrée dans tous les foyers, la maladie d'Alzheimer bouleverse toutes les familles. D'après un sondage de 2015, elle est désormais la deuxième pathologie qui e raie le plus les Français après le cancer. Peur pour soi, pour les autres... Peur de voir son conjoint, ses parents happés, « raptés » par une pathologie insidieuse qui grignote la mémoire, modifie la personnalité, et fait sombrer dans la démence. Quand elle n'a pas aussi la peau de l'entourage : on estime qu'un tiers des aidants décèdent avant le proche dont ils s'occupent.

L'angoisse face à Alzheimer est d'autant plus grande que la maladie reste mystérieuse malgré des décennies de recherche. Si ses nombreux symptômes – pertes des repères spatio-temporels, troubles cognitifs, troubles du comportement, problèmes d'expression – sont bien identifiés, la science peine encore à comprendre l'origine de cette action neurodégénérative caractérisée par une accumulation de plaques amyloïdes, dites « plaques séniles », dans le cerveau. Surtout, nul ne sait comment en stopper l'inexorable progression. « C'est une maladie dont les contours avec le temps deviennent de plus en plus flous, pointe Olivier Saint-Jean, chef du service de gériatrie à l'hôpital européen Georges-Pompidou, à Paris, et auteur d'un livre coup de poing, “Alzheimer, le grand leurre” (1). Dans l'histoire de la médecine moderne, aucune autre n'a eu ce destin. »

Plus on avance en âge, plus on a de risques d'être atteint : entre 65 et 85 ans, le nombre de cas double tous les cinq ans. Quarante pour cent des octogénaires en sont atteints, selon le livre blanc de la Fondation Médéric Alzheimer, qui vient de paraître. L'explosion chez les

personnes très âgées est telle que des spécialistes se demandent même si Alzheimer et vieillissement ne feraient pas qu'un. « Le cerveau est comme un château, avec le temps, des pièces s'éteignent, poursuit le gériatre. Dire que "perdre la tête" est une maladie a permis de nier le sujet du vieillissement dont personne n'a envie d'entendre parler. Tout le monde veut croire qu'il va mourir de sa belle mort à 95 ans en ayant regardé un match de foot avec ses copains la veille, et non pas en étant gâteux en maison de retraite. »

Alzheimer, construction sociale? L'hypothèse fait aujourd'hui débat. Quelle qu'en soit l'issue, la ministre de la Santé Agnès Buzyn a fait éclater au grand jour l'impasse thérapeutique actuelle en annonçant, au printemps, le déremboursement, à compter du 1er août, des quatre médicaments habituellement utilisés pour atténuer les symptômes d'Alzheimer. Raison invoquée par la Haute Autorité de Santé : « Intérêt médical insusant pour justifier leur prise en charge ». Comprendre : ils ne fonctionnent pas. Pire encore, ils peuvent entraîner des effets secondaires parfois graves.

Faut-il pour autant rendre les armes ? Heureusement, non. A défaut de pistes médicamenteuses prometteuses, les découvertes récentes sur la plasticité du cerveau ont montré qu'il est possible de retarder l'éventuelle apparition de la maladie en prenant soin de cet organe. D'abord, en le sollicitant intellectuellement, puisqu'on sait désormais que le niveau d'études est un facteur protecteur. Pas besoin, cependant, de viser un bac+8 : « Nous pouvons tous entretenir notre "réserve cognitive" ou "capital cerveau" grâce à des activités qui stimulent les connexions et compensent les pertes neuronales. L'environnement intellectuel permet en outre de produire de nouvelles interactions », explique Philippe Amouyel, professeur de santé publique au Centre hospitalier universitaire de Lille et directeur de la Fondation Plan Alzheimer (2). Ainsi, la lecture, les jeux de société sont autant de loisirs actifs à préférer à des passe-temps passifs tels que la télévision. Le professeur Amouyel insiste aussi sur la nécessité de « sortir de sa zone de confort en pratiquant des activités nouvelles qui demandent réflexion, concentration et mémorisation : apprentissage d'une langue, pratique d'un nouveau sport... » L'activité physique est d'ailleurs chaudement recommandée. Il faudrait prendre l'habitude, chaque jour, de bouger au moins trente minutes : marche, vélo, natation... Seule restriction : les sports de contact (rugby, boxe, football américain) susceptibles d'entraîner des chocs au cerveau. Côté alimentation, le fameux régime méditerranéen (peu de viande, huile d'olive, légumes à foison...) est vivement conseillé. Et l'idéal serait de tenter de réduire au maximum les facteurs de risque bien connus à ce jour : alcool, drogue, tabac, tranquillisants, et malbouffe, à l'origine de l'hypertension et des accidents cardio-vasculaires. Il importe aussi d'avoir une vie sociale la plus riche possible, aussi bien préventivement que lorsque la maladie est déclarée. Ce qu'ont bien compris des pays au label Dementia Friendly comme la Grande-Bretagne, la Belgique, la Suisse qui, depuis une dizaine d'années déjà, ont à cœur d'intégrer entièrement les malades à la société. « Les professions en contact avec du public sont sensibilisées de manière à s'adresser aux malades de la façon la plus adaptée qui soit », explique Fabrice Gzil, coordinateur du livre blanc de la Fondation Médéric Alzheimer. C'est le cas du personnel de l'aéroport de Heathrow, à Londres, des policiers à Genève, des commerçants à Bruxelles. « Avec ce genre d'initiatives, ces pays sont sortis du tout ou rien, du modèle "soit on est bien portant et on reste chez soi, soit on est très malade et on va en Ehpad", poursuit Gzil. Des malades mo-

dérément atteints peuvent espérer rester chez eux plus longtemps. » Et pour cause, souligne Philippe Amouyel : « La durée de vie d'un malade en institution est de deux ans, alors qu'à la maison, elle est de cinq à dix ans. » Les Ehpad, parlons-en. Il serait temps d'en finir pour de bon avec ce modèle dépassé où des malades bourrés de cachets sont livrés à l'ennui en attendant la fin. Certains établissements pionniers l'ont bien compris, et puisent largement dans les thérapies non médicamenteuses : médiation animale, artthérapie, jardinage, musicothérapie... Même si leur efficacité clinique est compliquée à prouver, elles soulagent les patients, de l'aveu même de ceux qui organisent ces prises en charge (voir reportage p. 24). « Elles doivent occuper une place de choix dans l'accompagnement des malades », confirme Olivier Saint-Jean. Et pourquoi ne pas envisager un radical changement de paradigme ? Des pays européens ont déjà pris un virage à 180 degrés. Ainsi, à Weesp, aux Pays-Bas, les malades évoluent librement, mais en toute sécurité, dans un immense centre conçu comme un village. Rome aussi en a inauguré un l'an dernier. Et un troisième de ce type verra le jour à Dax en 2019. Les pays du Nord, quant à eux, privilégient les petites structures sur le modèle de la maison de famille. Une chose est sûre, nous ne pouvons plus reléguer ces malades aux confins de la société. Il faut oser regarder Alzheimer en face.

“DIRE QUE ‘PERDRE LA TÊTE’ EST UNE MALADIE A PERMIS DE NIER LE SUJET DU VIEILLISSEMENT.” OLIVIER SAINT JEAN, CHEF DU SERVICE GÉRIATRIE À L'HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES POMPIDOU.

(1) Avec Eric Favereau, Michalon, 2018. (2) Auteur du « Guide anti-Alzheimer, les secrets d'un cerveau en pleine forme », Cherche-Midi, 2018.