

Pr Marie Sarazin

Comprendre, soigner, accompagner

La maladie d'Alzheimer

[en 100 questions]



Tallandier

LA MALADIE
D'ALZHEIMER
en 100 questions

DU MÊME AUTEUR

Alzheimer, témoignage et regards scientifiques, Paris, Edimark, 2011.

Pr MARIE SARAZIN

LA MALADIE
D'ALZHEIMER
en 100 questions

Comprendre, soigner, accompagner

TALLANDIER

Collection « en 100 questions »
créée par François-Guillaume Lorrain

© Éditions Tallandier, 2018
48, rue du Faubourg-Montmartre – 75009 Paris
www.tallandier.com

ISBN : 979-10-210-2622-3

À Marc

Introduction

On estime que plus de 850 000 personnes en France sont aujourd'hui atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Responsable d'un handicap cognitif, les patients ont besoin d'être accompagnés. L'entourage familial se retrouve alors nécessairement impliqué. Le nombre de personnes directement confrontées à cette réalité atteint donc au moins le double, si ce n'est plus.

Malgré ces chiffres, parler de la maladie, c'est se heurter à des *a priori*, des idées reçues, engendrées par l'image de fragilité qu'elle nous renvoie de notre propre existence. Car celle-ci fait peur. Pas en raison du risque vital ou d'une crainte de la douleur, mais par sa singularité même. Affectant la mémoire et le langage, la maladie d'Alzheimer n'est pas une maladie comme les autres. Elle fait surgir une inquiétude irrationnelle. Lorsque le mot « Alzheimer » est évoqué, il entraîne un malaise, une appréhension, où se manifeste la conscience de nos limites. Car il touche à l'intime de chacun, éveille l'appréhension de perdre les repères qui structurent notre conscience, d'oublier les

expériences qui ont construit notre vie, de se « perdre soi-même », de recourir à autrui pour *penser*. On se sent alors redevenir aussi démuni qu'un enfant face à une adversité inattendue.

On préfère donc se rassurer avec des lieux communs ou des plaisanteries. Qui n'a jamais dit à un ami ayant un trou de mémoire : « Ce n'est rien, c'est ton Alzheimer ! » Jusqu'au jour où l'on se trouve brutalement confronté à la réalité d'un parent malade ou d'un diagnostic qui risque d'être posé, parfois hâtivement, sans ménagement.

Face au malade, les uns se réfugient dans un discours scientifique normatif expliquant, rationalisant et ordonnant une pharmacopée rassurante. Toutefois, attacher l'étiquette « Alzheimer » à un individu risque de le rendre prisonnier du diagnostic posé aux dépens de sa singularité même, et de faire ainsi de lui l'objet d'une image négative au risque de restreindre l'écoute qu'on lui porte en la rendant trop formelle.

Au contraire, les autres ont tendance à tout « psychologiser » en refusant d'admettre les bases organiques de la maladie. Cette position amène à projeter chez le patient nos propres schémas de pensée au détriment de la réalité du handicap du malade, qui n'a plus les capacités de nous répondre avec justesse. Car la maladie est bien là.

C'est précisément en ayant les bases nécessaires pour la comprendre, pour en déchiffrer les signes, que nous éviterons ces postures archétypales. La parole et les gestes du malade prendront alors leur juste place. Il sera possible de consolider une relation qui tiendra compte de la maladie, telle qu'elle est, tout autant que de l'histoire

familiale, des références culturelles et des expériences propres à chacun.

Si la maladie d'Alzheimer bouleverse la vie du malade et celle de son entourage, elle soulève aussi des questions politiques et de choix de société. Elle focalise les contrastes, isole les individus en situation de vulnérabilité et renforce les mécanismes d'exclusion. Si le remboursement des soins reste assuré par la Sécurité sociale, on peut néanmoins supposer que la part des assurances et des mutuelles complémentaires dans la prise en charge de la dépendance augmentera, constituant un risque d'amplification de l'inégalité sociale. L'Alzheimer et les maladies apparentées sont aussi le motif premier des demandes d'hébergement en institution. Certes, de nombreux établissements mettent en œuvre dès à présent une démarche de soins de qualité mais, en créant ces lieux de vie, n'y a-t-il pas un risque de stigmatiser une population déjà mise à l'écart ? D'autant plus que le malade y est accueilli à un stade généralement sévère par des équipes soignantes qui ne le connaissent dès lors que « dément », favorisant ainsi les risques de négligence des soins, voire de maltraitance. En ce sens, l'Alzheimer illustre le débat engagé par notre société sur le choix d'un système de santé solidaire et sur son aptitude à accueillir l'autre tel qu'il se présente.

Vieillir sans se souvenir, est-ce encore vieillir ? Qu'est-ce que vivre si je ne me souviens plus de ce que j'ai fait la veille ? Quel sens donner à ma vie si ma mémoire défaillante dépend principalement de ce que m'en dit mon interlocuteur ? Si la confusion de ma pensée affaiblit ma capacité à décider ? La maladie

d'Alzheimer soulève des questions bien plus complexes que celles posées par la seule réparation de l'ordinateur biologique neuronal. Elle concerne aussi la relation d'un sujet avec un autre sujet. Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer est bien là, debout, présent au monde, face à nous. Que dit-il de lui ? Que dit-il de moi ? Comment vais-je lui répondre ?

La maladie d'Alzheimer questionne ainsi la frontière entre le savoir médical ou scientifique et l'expérience vécue du sujet, où la relation à autrui et à sa propre histoire entre en jeu, dépassant de loin la question de l'activité neuronale. C'est dans ce juste espace entre les connaissances médicales et le vécu du sujet que se construit la confiance absolument nécessaire pour aider le patient à vivre avec sa maladie, et permettre aux proches, non pas de devenir des aidants, mais de rester des proches.

Cet ouvrage aborde volontairement la maladie à travers un regard médical, afin d'apporter les informations et les repères nécessaires à sa compréhension. Il devrait permettre ainsi à chacun de mieux en comprendre les soubassements. En tant que médecin, je ne délivre ici ni des « recettes de vie », qui protégeraient de toute défaillance, ni ne mets en avant de pilule miracle.

C'est en admettant la complexité de la maladie, tant clinique que biologique, qu'on avancera efficacement pour en améliorer les soins. La recherche progresse, la qualité du diagnostic s'est considérablement améliorée et de nouveaux médicaments sont en développement. Mais les soins d'une telle affection ne se résumeront jamais à la seule approche neurobiologique. Il s'agit encore et

INTRODUCTION

toujours de ne pas fuir la confrontation *avec ce qui nous échappe*.

« N'oubliez pas de dire que la maladie d'Alzheimer, on peut vivre avec ! » m'a dit le fils d'une patiente. Je souhaite donc que ce livre permette de comprendre tout le sens de cette phrase.

COMPRENDRE
LE CERVEAU MALADE

Que signifient Alzheimer et maladie neurodégénérative ?

Les maladies neurodégénératives regroupent l'ensemble des maladies du système nerveux pour lesquelles sont observées la perte et la mort de certains groupes de neurones, de façon lente et progressive, et non expliquée directement par une cause infectieuse, inflammatoire, cancéreuse ou métabolique. Les deux plus fréquentes sont la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson. Elles ont en commun de débiter par la mort de neurones dans des régions focales et limitées du cerveau. Dans le premier cas, la région atteinte est impliquée dans la mémorisation, alors que dans le second, elle l'est dans le mouvement, ce qui explique le tremblement et la lenteur des gestes qui caractérisent cette maladie. Ces maladies ont également en commun une accumulation anormale de protéines dans les neurones, les protéines malades étant différentes en fonction des maladies. Ainsi, elles se définissent d'un point de vue médical et scientifique par le type de protéines malades et la région initialement atteinte dans le cerveau. Si elles sont le plus sou-

vent accessibles à des traitements symptomatiques, elles restent actuellement sans traitements curatifs. À l'heure actuelle, ceux-ci ne permettent pas de guérison, cependant ils offrent une amélioration ou une réduction des symptômes. On parle de « traitement symptomatique ».

La maladie d'Alzheimer, maladie neurodégénérative chronique touchant exclusivement le cerveau (aucun autre organe n'est atteint), se manifeste par des difficultés cognitives qui s'installent progressivement. Dans sa forme typique, au stade débutant, la mort neuronale reste limitée aux régions spécifiques du cerveau impliquées dans la mémorisation. C'est la raison pour laquelle les premiers symptômes se caractérisent par une fragilité des capacités de mémorisation. Dans un second temps vont apparaître des troubles du langage, de l'orientation, de la coordination des gestes et du raisonnement. Au fur et à mesure que la maladie progresse, une perte d'autonomie s'installe. Lorsqu'elle est responsable d'un réel handicap dans la vie quotidienne, on parle de « syndrome démentiel ». La survenue de modifications du caractère, ou du comportement dans la vie sociale, est possible mais inconstante et d'intensité très variable. La plupart du temps, la maladie s'accompagne d'une anxiété et d'une réaction dépressive. La capacité à éprouver des sentiments reste préservée.

D'un point de vue scientifique, celle-ci se définit par les lésions biologiques observées dans le cerveau, à savoir des accumulations anormales de protéines amyloïdes et de protéine tau. Cette maladie est strictement humaine et n'est pas observée chez l'animal.

Comment la maladie d'Alzheimer a-t-elle été découverte ?

La maladie porte le nom d'Aloïs Alzheimer qui la décrit pour la première fois en 1906. Né en 1864 à Markbreit, petite ville de Bavière dans le sud de l'Allemagne, ce neurologue allemand suit des études de médecine et soutient sa thèse de doctorat en 1887. L'année suivante, il prend un poste de médecin assistant à l'hospice municipal de Francfort-sur-le-Main, où sont accueillis les malades mentaux et les patients épileptiques, dont il devient par la suite le médecin chef. En novembre 1901, Mme Auguste D., 48 ans, est admise pour un syndrome démentiel. Devant le jeune âge de la patiente et la particularité des symptômes cliniques qu'elle présente, il entreprend de noter avec précision les détails de son histoire médicale, laquelle a débuté par un délire de jalousie. Puis, rapidement, sont survenus des troubles de la mémoire, du langage et des défaillances intellectuelles plus diffuses. L'observation signale également un comportement répétitif et routinier. En 1903, Aloïs Alzheimer quitte Francfort pour Munich où il rejoint la clinique psychiatrique royale dirigée alors

par le professeur Emil Kraepelin. Le laboratoire de ce médecin psychiatre allemand convaincu de l'intérêt de l'étude autopsique et histologique du cerveau dans les maladies mentales devient un centre de recherche en pathologie et en histologie (étude des tissus biologiques).

En 1906, au décès de Mme Auguste D., Alzheimer décide de pratiquer une autopsie de son cerveau et d'étudier le tissu cérébral en utilisant une technique d'imprégnation argentique récemment développée. Il décrit alors pour la première fois les deux principaux types de lésions cérébrales qui caractérisent encore aujourd'hui la maladie : les dégénérescences neurofibrillaires (amas anormaux de fibrilles dans le neurone) et les plaques séniles (dépôt de protéine à l'extérieur des neurones).

En novembre de la même année, il présente son travail à l'occasion des trente-septièmes assises des médecins psychiatres de l'Allemagne du sud-ouest à Tübingen, lors d'un exposé intitulé « Une maladie singulière de l'encéphale ». Il décrit l'observation clinique et les lésions du tissu cérébral observées au microscope (histologie). Par la suite, le professeur Emil Kraepelin proposa de désigner cette maladie du nom de son collègue.

Aloïs Alzheimer a poursuivi une brillante carrière. Il est nommé directeur de la clinique psychiatrique et neurologique de l'université de Breslau en 1912. En 1915, il meurt des suites d'une insuffisance rénale.