

Jeudi 08 Novembre 2007

## Alzheimer: "On a passé un cap"

Propos recueillis par Grégory BLACHIER

leJDD.fr

► **Le rapport sur la maladie d'Alzheimer piloté par le professeur Joël Ménard, qui servira de base au plan d'action pour 2008, a été remis jeudi à Nicolas Sarkozy. Il préconise une accélération de la recherche et une amélioration de la prise en charge, deux thèmes soulignés par les spécialistes (\*) que *leJDD.fr* avait interrogés à l'occasion de la journée mondiale de l'Alzheimer.**

Selon les prévisions de l'Insee, près de 1,3 million de personnes seront atteintes de la maladie d'Alzheimer d'ici à 2020. (Maxppp)

### **Comment avez-vous accueilli la mise en place d'une commission sur la maladie d'Alzheimer, décrétée grande cause nationale?**

**Bruno Dubois:** C'est une bonne idée. Il faut rappeler l'ampleur du problème. On est dans une certaine mesure face à une maladie nouvelle: elle a toujours existé, mais son expression est liée à l'âge. Donc le vieillissement de la population générale fait qu'elle frappe la société avec une ampleur nouvelle. On a progressé contre les maladies infectieuses, on a une nutrition de meilleure qualité qui permet d'éviter les accidents cardio-vasculaires. On permet à la population d'arriver à ces âges-là mais, de ce fait, on voit le développement des maladies neuro-dégénératives. Quant au nombre de patients, c'est une projection fondée sur une estimation: il y a environ 860 000 personnes touchées, et 165 000 nouveaux cas tous les ans. La maladie d'Alzheimer, cela fait une dizaine d'années qu'on en parle, et six ou sept ans qu'on la diagnostique bien. Souvent, on la confondait avec le vieillissement physiologique. Depuis une dizaine d'années, on commence à mieux la connaître, et depuis cinq ans, avec la mise en place des centres mémoire, on a passé un cap.

### **Dans les grandes lignes, pouvez-vous nous dire ce que vous attendez des travaux de la commission?**

**B.D.:** A problématique nouvelle, il faut des moyens nouveaux pour prendre en charge les patients avec deux objectifs: humaniser la prise en charge et diminuer le fardeau des familles. C'est une pathologie spécifique donc il faut former les personnes et avoir plus de personnel. Il faut aussi favoriser le maintien à domicile, donc inventer des solutions pour permettre à ces familles d'assumer car c'est bénéfique pour les patients, les familles et la société. Il faut avoir une réflexion pour apporter une réponse scientifique et médicale en amont et stimuler la recherche. Alzheimer, c'est deux choses: une souffrance pour le patient et la famille, et un formidable enjeu scientifique.

### **Sur le plan de la recherche, justement, pouvez-vous nous dire où l'on se situe à l'heure actuelle. Quel est, d'abord, notre niveau de connaissance de la maladie d'Alzheimer?**

**B.D.:** On a appris à mieux identifier les symptômes apparents. Ça commence par des troubles de la mémoire en rapport avec l'hippocampe, qui permet la formation d'un nouveau souvenir. Donc on n'a pas de mémoire des choses récentes. Mais il ne faut pas s'affoler à la moindre alerte, car nous avons tous des manquements de mémoire, c'est une litanie commune partagée par tout le monde. Plus de la moitié des plus de 55 ans se plaignent de leur mémoire. La plainte ne veut pas dire qu'on a un trouble, c'est banal, ça tient souvent du trouble attentionnel.

En revanche, c'est l'oubli sérieux qui doit alerter l'entourage. On doit alors faire la part des choses. En parler d'abord au généraliste, qui fait office de régulateur, mais seuls les tests peuvent ensuite identifier les patients.

**Fati Nourashemi:** Aujourd'hui encore, beaucoup de personnes pensent qu'avec l'âge il est normal de perdre la mémoire. On vieillit de mieux en mieux, on a la santé physique et on aimerait être bien sur le plan cérébral et cognitif.

### **Quels sont précisément les signes qui doivent alerter l'entourage?**

**B.D.:** Quand la personne est plus âgée, on se mobilise moins. Donc les troubles qui doivent attirer l'attention, c'est, par exemple, quand on se perd dans des endroits habituels, quand on a du mal à se repérer dans le temps, du mal à trouver le mot juste. Il y a aussi une modification du comportement, de l'apathie alors qu'on n'est pas dépressif.

**F. N.:** Il faut noter qu'en France, la moitié des cas ne sont pas diagnostiqués. Souvent, le diagnostic a déjà évolué. Il y a beaucoup de progrès à faire dans ce domaine. La durée moyenne entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic est de 20 mois en Europe, 24 mois en France et 10 mois en Allemagne.

### **Les symptômes semblent bien connus. Mais qu'en est-il des causes et de l'évolution de la maladie?**

**B.D.:** Le paradoxe de cette maladie, c'est effectivement qu'on commence à connaître la réaction en chaîne qui aboutit aux symptômes, mais pas l'origine. Dans cette chaîne, on connaît le facteur B, C, D,... mais pas A. On peut envisager de bloquer la chaîne, d'arrêter la "cascade biologique". Cela revient à agir sur la maladie sans en connaître la cause, et c'est porteur d'espoir.

### **Est-on en mesure d'identifier la maladie suffisamment pour travailler sur la prévention?**

**B.D.:** C'est une maladie du cerveau dont les lésions débutent tôt, puisqu'à l'âge de 47 ans, 50% des gens ont déjà les lésions de la maladie d'Alzheimer. Donc, elle débute tôt, mais va mettre 30 ou 40 ans avant de s'exprimer. Le cerveau a cette capacité à maintenir ses fonctions alors qu'il a une altération neuronale. On peut envisager de retarder l'expression des symptômes par une action à un niveau du développement, c'est ce qu'on est en train de faire avec les médicaments. Il y a une possibilité de jouer sur les facteurs associés, une sorte de curseur pour retarder les symptômes.

### **Cette identification des lésions et la compréhension de la chaîne telle que vous la décrivez vont-elles réellement permettre de repérer très tôt la maladie, donc d'agir très en amont?**

**B.D.:** Dans la prévention, il y a une approche dynamique à adopter. On cherche des pistes de stimulation, peut-être physique, alimentaire, qui permette de retarder l'expression. Il faut cependant être très prudent. Ça va se faire par étapes. On veut montrer que les médicaments qui jouent sur la physiopathologie ont une efficacité. Ensuite, pourrait se poser la question, très vite, de repérer les porteurs de lésion. Mais il s'agit encore de science fiction. Cette vision de la maladie ouvre en tout cas un champ plus large. Il existe aujourd'hui un ligand qui se fixe sur les lésions et qu'on peut visualiser *in vivo*. On peut mesurer l'intensité d'une lésion active, donc il y a probablement un moyen qui existe de repérer les malades.

### **Comment expliquez-vous ce décalage entre la connaissance de l'évolution de la maladie et le fait que nous en ignorions la cause ou les facteurs aggravants?**

**B.D.:** La recherche fondamentale sur la connaissance doit être stimulée. Par exemple, pour

étudier les réactions chimiques, le développement de la maladie, on aurait besoin de faire un suivi continu d'une cohorte de patients bien connus sur tous les plans, avec des données comparatives sur la démographie, le mode de vie, le caractère, la personnalité, des tests intellectuels, la neuro-imagerie, etc. On pourrait peut-être connaître ainsi le pourquoi du comment, les facteurs de risque. Mais aujourd'hui, au niveau mondial, on n'a pas de cohorte suffisamment multidisciplinaire pour apporter des réponses croisées. On a besoin d'une réponse globale pour un patient et aussi pour la santé globale.

**Revenons sur la prise en charge. C'est, vous l'avez dit, une maladie dont l'occurrence augmente avec l'âge. Mais c'est aussi une maladie avec laquelle les gens vivent parfois pendant de nombreuses années, et dont on ne meurt pas directement...**

**B.D.:** Oui, elle évolue assez longtemps, en moyenne, on vit huit ans avec la maladie une fois qu'elle s'est exprimée. On voit apparaître des complications physiques, la dénutrition, difficulté de marche, d'équilibre, de tonus, de rigidité. C'est cela qui rend difficile la prise en charge.

**F. N.:** La maladie d'Alzheimer est une maladie neurologique, mais la répercussion est autre. Perte de poids, trouble de la marche, troubles psychologiques tel que les hallucinations, le délire. Aujourd'hui, les traitements sont symptomatiques, ils ne guérissent pas, n'agissent pas sur les causes. Mais plus tôt on commence, plus on retarde la maladie et ces dégradations de l'état qui conduisent à la dépendance.

**Quels sont selon vous les moyens à mettre en oeuvre pour mieux prendre en charge les patients?**

**B.D.:** Il faut augmenter l'offre de proximité pour avoir un maximum de ressources et accompagner le malade. Aujourd'hui, 70% des patients sont pris en charge à domicile. Cela relève d'un "héroïsme quotidien", il y a une extraordinaire compassion de l'entourage. En France, il y a une fantastique mobilisation pour accompagner le plus possible le patient malade.

**F. N.:** Il faut mettre en place un projet de soins. Il est très important de suivre les patients, ce qui n'est pas fait dans la maladie d'Alzheimer. Plus tôt on suit et mieux c'est. Il faut s'intéresser aussi à l'entourage familial, à "l'aidant principal", la personne qui va aider. Quand on vit en couple, le conjoint peut subir le retentissement.

**Comment doit se matérialiser le projet de soins dont vous parlez?**

**F. N.:** Il y a un grand travail en cours sur la prise en charge. La recherche ne doit pas rater le tournant et, de la même façon, il est important de développer les structures. Il faut faire un plan de suivi, des soins standardisés. Le suivi doit prendre en compte l'évolution globale de la personne et de l'aidant, c'est très important. Il faut donc suivre l'évolution physique, nutritionnelle, du comportement, l'équilibre, le plan social. Mais tant que ce ne sera pas généralisé, on n'aura pas la preuve de son efficacité, c'est pour cela qu'on essaie de montrer que cela fonctionne.

**Pourquoi le suivi est-il insuffisant aujourd'hui, y compris chez des personnes très surveillées médicalement?**

**F. N.:** Pour les maladies chroniques, comme le diabète, l'infirmière est bien formée, mais pas pour Alzheimer. Idem pour l'entourage. Dans la mesure où cela touche au comportement, il y a un savoir-faire mais aussi un savoir-être à acquérir. La maladie passe par plusieurs stades. Au départ, le patient va bien. Mais ensuite, elle atteint le jugement, il peut y avoir une incompréhension des ordres, des troubles du comportement. Par exemple, si on veut aider une personne dépendante à prendre une douche, il faut user de phrases simples, cela doit passer

par beaucoup de gestes, de regards. C'est une situation problématique, il faut savoir comment se comporter face au patient. L'aidant est souvent épuisé. La tension monte. Or, il faut se mettre au niveau du patient.

**Le professeur Dubois disait que la grande majorité des patients restent à domicile. Est-ce la bonne solution?**

**F. N.:** Le transfert en maison de retraite doit être très réfléchi. Il ne faut pas culpabiliser l'entourage, et en même temps éviter la situation d'urgence. Planifier les complications, qui finissent par arriver, cela fait partie du plan de prise en charge. L'institution ne doit pas être considérée comme un échec.

*\* Fati Nourashemi est gériatre, au centre mémoire de Toulouse. Bruno Dubois est neurologue à la Pitié-Salpêtrière, à Paris, et directeur de recherches à l'Inserm.*