J’oublie, c’est grave docteur ?

Assemblée générale de l’association Alzheimer Vaud – Mardi 10 mai 2016

*Auteur des résumés: Camille-Angelo Aglione, Curaviva. Le contenu de ces notes n’engage que leur auteur et en aucun cas les personnes et les institutions citées.*

**Vieillir est une fatalité… Mais quand consulter ?**

Prof. Christophe Bulla

Si on parle de l’enjeu qu’il y a derrière, c’est celui du diagnostic, si possible précoce. Selon des données qui datent des années 2000, environ un tiers des cas n’étaient pas identifiés (on peut espérer que, depuis lors, ce taux s’est légèrement amélioré). L’enjeu du diagnostic précoce c’est de savoir sur quelle trajectoire on est : vieillissement plutôt réussi ; normal ou anormal ? La raison pour laquelle les chiffres de taux de diagnostics sont si bas est finalement tout simple : on est tous les mêmes, nous n’aimons pas les mauvaises nouvelles. Maintenant, il ne faut pas jeter la pierre : les patients eux-mêmes ne perçoivent pas forcément les symptômes, de même que leurs proches, qui peuvent avoir tendance à banaliser. Il faut également ajouter que le dépistage n’est pas encore universellement recommandé. Nous n’avons pas encore les évidences scientifiques qui nous permettent de démontrer que l’on fait plus de bien que de mal, j’y reviendrai.

Si on passe aux symptômes précoces : la maladie d’Alzheimer a des effets bien entendu sur les performances cognitives, mais aussi sur l’humeur. Concentrons-nous néanmoins sur les effets cognitifs et mentionnons une étude réalisée en 2011 sur 16'514 infirmières. On leur a demandé si elles rencontraient certaines difficultés, puis on leur a fait passer des tests cognitifs. Les difficultés questionnées concernaient par exemple la capacité à suivre une conversation de groupe prise en cours de route, à retrouver son chemin dans un quartier connu ou retenir une liste de commissions. Environ un quart des infirmières n’avaient aucune plainte, un tiers en exprimait une et environ 23% trois. La plainte la plus fréquente était une appréciation de la modification de la mémoire, suivie par se souvenir d’une liste de course, etc. Lorsqu’on a testé ces personnes, on a remarqué que plus les plaintes étaient nombreuses et plus les risques objectifs (testés par les tests mnésiques) étaient avérés. En décomposant les questions on s’est rendu compte que certaines étaient moins prédictives que d’autres. Le fait d’oublier des choses d’une seconde à l’autre n’était pas du tout prédictif. En revanche, le fait de ne pas retrouver son chemin dans un environnement familier, était très prédictif.

Voilà pour quelques exemples des difficultés mnésiques que l’on peut avoir. Une autre détérioration de la maladie d’Alzheimer c’est l’atteinte de la fonction. On l’a testée dans une grande étude française qui a suivi 1'500 personnes et s’est penchée sur une liste d’activité, en analysant celles qui avaient été abandonnées. Quatre abandons étaient prédictifs : utiliser les transports publics, employer le téléphone, faire les paiements et gérer les médicaments. Donc l’abandon de ces activités pour des raisons mnésiques, est annonciateur de problèmes.

Pour conclure j’aimerais revenir sur ce que je disais tout à l’heure : l’enjeu du diagnostic c’est de venir en aide, au patient mais aussi aux proches. Le revers de la médaille c’est que l’absence de moyens curatifs peut déclencher une immense détresse. On doit en être extrêmement conscient, parce qu’actuellement entre les premières observations et les confirmations via des ponctions de liquide rachidien, il s’écoule vingt ans. Alors développer les diagnostics ? Cela n’aura de sens que si l’on développe des moyens curatifs.

**Les examens, les résultats et la prévention ?**

Prof. Jean-François Démonet

On est en train de parler d’un problème qui nous concerne tous, que ce soit du côté des soignants ou des soignés. C’est une affaire de société et à la faveur du contexte de vieillissement, qui caractérise la civilisation occidentale, nous avons à faire face à un certain nombre de maladies qui concernent tout le monde, les patients bien entendu, mais aussi leurs enfants, petits-enfants, voisins, etc.

On parle souvent de troubles de la mémoire, tout simplement parce que la mémoire est, comme tout ce qui est sophistiqué, parmi les capacités les plus fragiles. Rien d’étonnant dès lors à ce que le vieillissement l’affecte.

Je voudrais juste expliquer comment on fait pour évaluer les troubles supposés ou réels de cette mémoire. En ce qui concerne les consultations de la mémoire, nous sommes organisés de sorte que nous puissions offrir via un maillage du territoire, des consultations à l’ensemble de la population. En ce qui concerne le Centre Leenaards de la mémoire, il est sur le site du CHUV. On essaie d’offrir une prise en charge la plus complète possible, à la fois aux patients, mais aussi aux familles. On vise également à fournir un accompagnement en aval des consultations de dépistage.

Dans les Centres de la mémoire, on s’occupe en particulier du cerveau, plus précisément de certaines parties, notamment l’hippocampe. On travaille en collaboration avec nos collègues radiologues, qui permettent via des IRM et un logiciel adéquat, de faire des évaluations des volumes du cerveau. Une diminution du volume de l’hippocampe pouvant être un signe de maladie d’Alzheimer. On travaille également avec des marqueurs biologiques et, en association avec des milliers de chercheurs dans le monde, on recherche ceux qui pourraient prouver la maladie.

Une majorité des personnes dans cette salle sont concernées par la maladie d’Alzheimer, en revanche c’est la durée et le déroulement de la vie qui fera qu’elle se produira ou non, à l’instar de la maladie de Parkinson. Bref on est tous concernés par une chose toute simple : des cerveaux qui vieillissent pendant plus d’une cinquantaine d’années, risquent de produire des ratés.

Depuis que nous avons ouvert le Centre pour la mémoire, nous avons accueillis environ 2'000 patients. La majorité des troubles apparaissent entre 65 et 80 ans. Ceux qui ont des troubles organiques, ont des troubles cognitifs légers. Parmi eux, une bonne moitié ont des troubles anxio-dépressifs. Il n’y a donc pas que la maladie d’Alzheimer dans la vie, mais des maladies très diverses, très fréquentes.

Dès lors quand s’inquiéter ? Le professeur Bulla vous a tout dit. J’ajouterai peut-être juste qu’il faut s’inquiéter s’il y a une nette aggravation dans la même année des troubles dont on vous a parlé.

En résumé les troubles de la mémoire c’est l’affaire de tous, pas seulement celle des vieux. La prévention de la maladie d’Alzheimer c’est la même que la prévention des risques cardiaques. Cœur et cerveau : même combat !

**Et si je n’y arrive plus, comment ça va se passer ?**

Prof. Armin von Gunten

On m’a demandé de parler de ce qui venait après le diagnostic. Je vais peut-être être moins scientifique et parler plutôt d’émotions. Regardons un court extrait d’une télévision sud-américaine. Dans une cérémonie traditionnelle, des personnes marchent sur des charbons ardents. Regardons maintenant comment se comporte le rythme cardiaque de ces personnes : on voit celle d’un participant, son rythme cardiaque augmente déjà une heure avant de passer sur les braises. Si on regarde le rythme cardiaque des spectateurs, on en voit qui ne bronchent pas, tandis que d’autres (la femme de celui qui marche sur les braises par exemple) vivent plus ou moins les mêmes émotions. Bref, un certain nombre de signes physiologiques témoignent de ce qui se passe dans notre for intérieur.

Quel rapport avec la maladie d’Alzheimer ? Quelqu’un qui doit accompagner une personne qui a la maladie doit avoir beaucoup de courage. Il faut de la compassion aussi. Quand on est confronté à ce type de maladie, bien entendu cela peut faire peur. C’est une émotion qui est normale. Ce qui n’est pas bon, c’est quand cela dure. C’est aussi normal d’être dépassé, ce qui est important c’est de se relever, d’aller de l’avant.

Parlons du patient. Il y a des personnes qui sont très en souci, alors même que le diagnostic ne décèle rien d’anormal. D’autres en revanche ont une vraie maladie mais n’ont aucune difficulté avec cela. Ce que je veux dire c’est que chacun de nous va réagir, mais d’une manière complétement différente. Certains seront anxieux, d’autres seront agités, agressifs, d’autres sombreront dans la dépression alors que d’autres encore souffriront de délire.

L’image de soi, la manière dont on se perçoit soi-même, peut aussi poser des problèmes. Si on se regarde dans le miroir et que l’on voit ce jeune avocat d’Harvard ou cette infirmière de l’époque, et bien on peut s’imaginer que certaines fois c’est dur d’être confronté à la réalité. On peut aussi mentionner le fait que certaines personnes, du fait de l’agnosie, continuent à vivre dans le passé.

C’est aussi difficile parfois pour les proches. Là encore, chacun réagira de manière différente. Proche aidant c’est un job difficile, non seulement il doit aider, parfois se substituer au proche aidé, mais c’est aussi donner de l’attention, guider, surveiller, se sentir responsable, gérer, etc. Des études démontrent qu’un proche aidant d’un malade d’Alzheimer a plus de risque de développer des maladies, notamment des troubles du sommeil ou des symptômes de dépression.

Là encore, tout le monde ne réagit pas de la même manière. Il y a de nombreux déterminants qui font que certaines personnes supportent mieux que d’autres. Cela dépend des stresseurs objectifs (conflits d’emploi par exemple). Il y a aussi des modificateurs subjectifs qui changent d’une personne à l’autre. Selon votre vécu, votre personnalité vous ne réagirez pas de la même manière. Des modificateurs collectifs influent également, le contexte familial notamment.

Que faire alors ? La première chose que l’on peut dire c’est qu’il n’y a pas de recette unique car nous sommes tous différent face à ces difficultés. Chaque proche doit donc trouver la recette adéquate. La grande difficulté c’est que lorsque vous aurez trouvé la recette, vous devrez sans doute recommencer, car la maladie aura évolué. Voilà pourquoi on ne peut pas parler d’une seule maladie, mais on doit toujours se poser la question du stade de la maladie.

Mais il y a deux boucles vicieuses à éviter : soit du côté du malade, soit du côté du proche. En fait c’est un duo et l’état de l’un va avoir un impact sur l’état de l’autre. Traiter cela c’est essayer de rompre ces cercles vicieux. Cela demande une analyse fine du comportement, notamment du patient, dans son contexte. Donc l’analyse de la maladie ne donne pas l’entier de l’image. Soulager la dépendance (aide concrète), traiter les symboles psychiatriques, soulager la souffrance et anticiper, voilà des possibilités.

La recherche de soutien affectif est quelque chose dès lors d’important. Auprès de la famille par exemple, mais pourquoi pas auprès d’un autre personnage de confiance, à l’instar du médecin traitant ou de l’infirmière du CMS. Pourquoi ? Parce que lui va pouvoir par exemple vous aider. Dans le Canton de Vaud, toute une série de services sont développés et existent pour vous soutenir (à l’instar des équipes mobiles, des Alz’amis, de Transport handicap, etc.).

La chose la plus importante, c’est de ne pas s’isoler ou rester isolé. Il faut oser chercher de l’aide, en fonction des besoins que l’on a. Ce n’est pas tant l’aide que l’on peut trouver, mais c’est la confiance dans cette aide qui nous aide le plus.