

Éditorial

On estime à environ 850 000 le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France, avec 165 000 nouveaux cas par an [1]. Bien sûr, tous ne sont pas diagnostiqués. Beaucoup échapperaient même au maillage diagnostique et à la perspicacité des professionnels. Selon quatre études récentes (Suède, Hollande, États-Unis), 50 à 66 % des patients de plus de 65 ans avec démence n'avaient pas été détectés par leur médecin généraliste [2]. Il s'agit d'un collectif de malades très important, qui va s'accroître au fil des années.

Maladie d'Alzheimer : cinq protagonistes en quête d'identité

S'il existe une description médicotéchnique de la maladie d'Alzheimer, forcément monolithique, il n'est en pas de même dans la pratique de tous les jours. De nombreuses publications insistent sur les critères du diagnostic à la phase précoce, sur les batteries de tests neuropsychologiques destinés au diagnostic et au suivi de l'évolution, sur les thérapeutiques, médicamenteuses ou non... et peu concernent le malade. En fait, il existe autant d'expressions de la maladie qu'il existe de malades. La personnalité de chacun d'eux imprime à cette pathologie sa marque propre. La maladie d'Alzheimer que vit un malade n'est pas celle que vivra un autre malade. Cette constatation est aussi valable pour les aidants. L'aidant se croit facilement, en se référant à son expérience, expert en maladie d'Alzheimer. En fait, il est l'expert de la maladie d'Alzheimer dont souffre son proche. C'est un élément dont il convient de se rappeler quand il s'agit de tisser une relation positive « médecin-malade-aidant ». Il est habituel que les articles sur la maladie d'Alzheimer développent un aspect spécifique de la maladie, en général scientifique, médical, plus rarement social. Or cette pathologie chronique présente de nombreuses facettes, perspectives et points de vue très différents selon la position et le rôle des « protagonistes » de ce drame, c'est-à-dire ceux qui sont, à divers titres, « partie prenante » dans la maladie. La description médicotéchnique de la maladie d'Alzheimer est loin de correspondre à ce qu'elle représente

au quotidien pour le malade et son entourage. **Angoisse, perplexité, souffrance vont émailler la progression de la maladie qui s'étend sur un temps très long : 10 à 12 ans en moyenne entre le diagnostic et la phase terminale [1].**

De plus en plus aujourd'hui, la maladie est reconnue tôt. La plus grande partie de ces années s'écoule à la maison. L'environnement de la maladie d'Alzheimer a beaucoup changé depuis quelques années. En particulier, la connaissance de la maladie d'Alzheimer par le public, sous la pression des associations de familles, s'est accrue. Dans l'esprit de beaucoup, les pertes de mémoire sont devenues synonymes de maladie d'Alzheimer. Celui qui en souffre peut même se demander s'il ne commence pas « un Alzheimer » et il est de plus en plus fréquent que le malade lui-même ou sa famille pose d'emblée la question au médecin. Il y a donc tout un « vécu » de la maladie, « vécu » différent selon les protagonistes qui, tour à tour, participent à la maladie et à son évolution, et qui vont varier en fonction de l'évolution de la maladie : avant le diagnostic, à son annonce et dans les années qui suivent. Le malade la voit d'une certaine façon, l'aidant l'appréhende sous d'autres aspects, la famille a ses propres questions pour lesquelles elle cherche des réponses, le soignant professionnel doit intégrer la dimension de la collectivité où s'inscrit le résident atteint de maladie d'Alzheimer... et le médecin

STRATÉGIES

Jacques Selmès
Fondation Alzheimer
Espagne, Madrid
drjacquesselmes@
yahoo.es

Christian Derouesné
Ancien chef de service
de neurologie, Hôpital
La Salpêtrière

Mots clés :
Alzheimer, aidant,
famille, médecin,
soignant

STRATÉGIES

Éditorial

généraliste a un rôle complexe pour lequel il est, en général, mal préparé.

Le malade lui-même, d'abord. Comment vit-il sa maladie ? Quelles sont ses réactions ? On « voit » encore trop souvent la personne atteinte de maladie d'Alzheimer comme quelqu'un qui est déjà dépendant, qu'il faut aider à réaliser les activités de base de la vie quotidienne alors que, pendant plusieurs mois, voire plusieurs années après le diagnostic, il peut continuer à vivre une vie quasi normale.

L'aidant ensuite. C'est la personne, en général membre de la famille, qui vit à côté du malade et qui s'en occupe. Au début, il ne comprend pas ce qui se passe. L'annonce du diagnostic va bouleverser ses projets de vie puisque c'est lui qui va prendre en charge le malade à domicile. L'aidant a un rôle complexe : il doit organiser, prendre les décisions, donner ou programmer les soins, terme qui doit être compris dans un sens large puisqu'il inclut non seulement les soins physiques mais aussi l'ensemble des « services » et « attentions » qu'exige l'état du malade. Il est, de fait, le principal interlocuteur... et le collaborateur du médecin et des intervenants extérieurs qui suivent le malade. Son abord, parfois difficile, doit tenir compte de la façon dont il ressent et il vit la maladie de son proche.

Puis la famille. L'aidant est rarement seul. Il est l'un des membres de la famille. Or, chaque famille a sa propre dynamique pour faire face à des circonstances extérieures qui sont susceptibles de la menacer. La famille vit, elle aussi, la maladie de l'un de ses membres, mais souvent d'une façon différente de l'aidant. Elle ne vit pas avec le malade et a souvent des difficultés à comprendre la situation, refusant même le diagnostic, car elle ne vit pas les modifications quotidiennes. Elle est donc moins impliquée dans le quotidien... mais beaucoup plus partie prenante dans les grandes décisions, surtout quand elles touchent l'économie ou le patrimoine du foyer.

À un moment ou à un autre de l'évolution de la maladie, **les soignants professionnels** prennent toujours le relais de l'aidant, qu'il s'agisse de s'occuper d'un patient encore à domicile (toilette, soins infirmiers...) ou d'un résident



atteint de la maladie d'Alzheimer, ce qui représente entre 30 à 50 % de la population des établissements pour personnes âgées [1]. Le soignant, lui aussi, aura un vécu de la maladie à travers les personnes dont il s'occupe et qui sont atteintes par la maladie. Il la vivra à travers l'exercice de son métier, souvent dans le contexte d'une collectivité qui posera des problèmes de convivialité bien particuliers.

Enfin, le médecin. En particulier, le médecin généraliste qui assurera le quotidien du malade, de l'aidant... et de la famille, une fois le diagnostic fait et le premier traitement prescrit par le spécialiste. Ce sera lui le récepteur de questions et des doutes, des « fausses » et des vraies alertes, des « hauts et des bas » du malade mais aussi de l'aidant. Lui aussi vivra la maladie de son patient et ses répercussions sur l'entourage. Rappelons simplement que plus de la moitié des aidants présentent, un jour ou l'autre, des épisodes dépressifs.

Vue à travers les cinq protagonistes énumérés ci-dessus, la maladie d'Alzheimer acquiert une diversité qui dépasse largement les symptômes, les explorations, l'évolution et les médicaments habituellement prescrits. La série qui commence dans ce numéro de *Médecine* comprendra cinq articles consacrés successivement à chacun des cinq protagonistes. Ces articles, très largement centrés sur le concret des situations vécues, essaieront de donner une vue d'ensemble des grands « points de fixation » de la maladie et de son environnement à travers des problèmes rencontrés. Chaque article répondra aux sept questions fondamentales que se posent le malade, l'aidant, la famille, le soignant et le médecin généraliste, telles que les uns et les autres pourraient les formuler dans le langage de tous les jours.

Certains sujets ou prises de position peuvent donner lieu à controverse. Nous nous engageons à répondre à toutes les questions qui pourraient ainsi se poser et contribuer à enrichir notre réflexion commune.

Références :

1. Rapport du ministère de la Santé sur la maladie d'Alzheimer, 2004.
2. Boustani M, Peterson B, Hanson R, Lohr KN. Screening for dementia in primary care : a summary of the evidence for the US Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* 2003;138:927-37.