

# CONFERENCE DU 18 AVRIL 2015 - LA MALADIE D'ALZHEIMER

## PRÉSENTATION

Pour les personnes qui ne me connaissent pas je suis Jean-Louis MAILLARD, Médecin généraliste libéral en retraite depuis 2 ans ; J'ai exercé durant 35 ans à Sens d'abord en cabinet de groupe pendant 25 ans ,puis seul ensuite .

On m'a donc demandé de vous parler de la maladie d'Alzheimer qui reste un sujet d'actualité très médiatique par sa fréquence et ses répercussions multiples dans notre société. Je ne suis pas un spécialiste de cette affection mais durant ma carrière j'ai été amené à suivre de nombreux patients atteints de cette maladie qui touche actuellement plus d'un million de personnes en France ; je pourrai donc vous parler de mon expérience sur le terrain en tant que médecin traitant.

De votre côté, si vous êtes venu aujourd'hui, c'est que vous cherchez à mieux comprendre cette maladie pour y avoir été confronté dans votre famille ou chez des proches.

Rares en effet sont les familles épargnées en raison du vieillissement de la population. Il existe un grand besoin d'information du public non préparé à affronter les multiples problèmes que posent la maladie d'Alzheimer.

C'est dans ce but qu'un TROISIEME PLAN SANTE vient d'être adopté récemment par le gouvernement qui regroupe maintenant toutes les maladies neurodégénératives et non plus seulement la maladie d'Alzheimer. Ce plan quinquennal concerne également la Sclérose en Plaque, la SLA, la maladie de Parkinson, l'épilepsie et d'autres affections neurologiques plus rares.

Nous sommes donc bien confronté actuellement à un grave PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE avec ses multiples répercussions sociales, familiales, économiques et financières.

## DEFINITION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Maladie NEURODEGENERATIVE avec mort des cellules du cerveau (les neurones). C'est une maladie chronique et évolutive qui dure souvent durant de longues années et associe une altération plus ou moins rapide de l'état neurologique avec une dégradation physique. Ces troubles entraînent une PERTE D'AUTONOMIE elle aussi variable d'un malade à l'autre. L'âge moyen de début de la maladie se situe autour de 80 ans et les deux sexes sont également touchés.

LA CAUSE reste actuellement inconnue et de nombreuses équipes de chercheurs en France et à travers le monde travaillent sur le sujet d'autant que la maladie concerne des millions de personnes sur la planète.

Le plan santé précédemment évoqué montre bien que les pouvoirs publics ont pris conscience de la gravité du problème. Cependant on peut déplorer que les crédits alloués aient été divisés par deux, ce qui va ralentir la recherche et nécessiter le recours à des fonds privés.

## LES SIGNES D'ALERTE PRECOCES

- Les troubles de MEMOIRE sont les plus connus et les plus fréquents. Des troubles de l'attention s'y associent souvent mais de petites perturbations mnésiques isolées sont banales surtout après 60 ans .

- Troubles de l'humeur avec irritabilité, nervosité, agressivité etc ...pouvant aller jusqu'à des passages à l'acte dans de rares cas.
- La désorientation dans le temps et dans l'espace. Difficultés à retrouver son chemin ou perte de la notion du temps. Dans le même registre on peut noter une inversion du rythme jour-nuit.
- Perte des objets dans la maison : montre lunettes, portefeuille transformant la personne âgée en chercheur professionnel.
- Difficultés à se laver, à s'habiller, à s'alimenter, etc...
- Répétition des mêmes mots et des mêmes phrases de façon régulière.
- Difficultés à écrire ou à se servir de l'ordinateur.

Tous ces signes, surtout quand ils sont regroupés et répétitifs doivent conduire à consulter le médecin généraliste qui pourra effectuer une première évaluation et orienter le patient chez un gériatre ou un neurologue pour une CONSULTATION MEMOIRE.

## L' EVOLUTION DE LA MALADIE

Elle se fait généralement vers une AGGRAVATION et d'une DEPENDANCE tant au plan neurologique que sur le plan physique. Mais la RAPIDITE de cette aggravation est très variable d'un patient à l'autre pouvant aller de quelques années à 15 ou 20 ans.

Cliniquement les troubles initiaux s'aggravent avec les déficits de mémoire plus marqués, une désorientation temporo spatiale importante, des FUGUES, une perte de reconnaissance des objets usuels et surtout des personnes de l'entourage ce qui perturbe énormément les aidants.

Tous ces signes témoignent d'une REGRESSION et d'une perte progressive des acquisitions.

A NOTER que les affects ne sont pas atteints et que les malades, même à un stade évolué de la maladie, peuvent ressentir des sentiments et des émotions. De même, une communication est toujours possible, bien que difficile chez ces patients. Il suffit alors de décoder leurs désirs.

## LES FACTEURS FAVORISANTS DE LA MALADIE

Ces facteurs sont

- soit médicaux préexistants ou concomitants à la maladie d'Alzheimer comme l'HTA ou le diabète ou la surdité.
- soit dépendants des conditions ou des habitudes de vie tels la sédentarité, l'isolement, le niveau socioculturel.

L'AGE de début de la maladie est très variable pouvant aller de moins de 50 ans à 95 ans

A noter que la maladie d'Alzheimer n'est PAS HEREDITAIRE mais il existe environ 1% de cas génétiques connus.

## LES TRAITEMENTS

A l'heure actuelle, aucun traitement curatif ne permet de guérir de la maladie d'Alzheimer mais certains médicaments peuvent permettre de ralentir l'évolution des troubles.

En complément de ces traitements, des soins non médicamenteux se sont développés avec un accompagnement relationnel thérapeutique. Nous y reviendrons ultérieurement.

#### -A- LES MEDICAMENTS

Il n'existe pas encore de molécule agissant sur les mécanismes cellulaires de la maladie. Les traitements actuels n'empêchent donc en rien la dégénérescence et la mort des neurones. Par contre, ils peuvent dans quelques cas ralentir la progression symptomatique de la maladie en augmentant les capacités d'attention et d'autonomie.

Actuellement, il existe sur le marché quatre molécules différentes prises par voie orale qui agissent en bloquant la destruction de l'acétylcholine qui est un médiateur chimique neuronal.

Dans quelques cas, ces médicaments provoquent une amélioration durable mais cela dépend du stade évolutif de la maladie. A un stade tardif, ces médicaments ne sont plus actifs. Dans le meilleur des cas, ces traitements permettent de stabiliser l'évolution de la maladie.

Il existe parfois des EFFETS SECONDAIRES gastro-intestinaux ou des crampes. La prescription de ces médicaments n'est donc pas automatique et dépend du rapport efficacité tolérance.

Des RECHERCHES sont menées dans de nombreux pays car le problème est mondial.

Récemment, des tests ont été menés avec de nouvelles molécules sur des patients sains volontaires dans le but de prévenir la maladie. Des tests de dépistages précoces de la maladie sont actuellement à l'étude dans de nombreux pays.

#### LES DEUX PRINCIPAUX PROBLEMES ACTUELS –Le diagnostic et la prise en charge

##### -A- LE DIAGNOSTIC

Difficile à affirmer tant pour le médecin que pour les familles.

Un diagnostic précoce permet d'améliorer l'évolution de la maladie

-1- LE MEDECIN est confronté souvent à un retard de consultation et il a tendance à minimiser les troubles pour ne pas affoler les familles.

Le patient arrive généralement accompagné par son conjoint ou ses enfants.

Le médecin demande au patient des renseignements simples sur sa famille, sa carrière professionnelle, l'actualité ou la politique.

Pour évaluer les troubles on utilise des tests simples comme le MMT qui évalue l'attention et la mémoire immédiate et le TEST DE L'HORLOGE qui évalue l'orientation dans le temps et l'espace.

En cas de doute, le médecin orienter le patient vers le GERIATRE dans le cadre de la CONSULTATION MEMOIRE.

Pour le malade et sa famille, le diagnostic est souvent difficile à entendre car à l'origine de culpabilité et d'angoisse avec peur du handicap et de ses conséquences.

#### LA CONSULTATION MEMOIRE (Statistiques du C.H.Sens en 2014)

657 Malades ont été vu par les spécialistes (Dr ROSSIGNOL et Collaborateurs)

¼ seulement de maladie d'Alzheimer avérées.

Age moyen de 82 Ans (de 47 à 102 ans)

Autant d'hommes que de femmes

Un examen clinique et des Tests plus fins sont effectués.

Un examen neuro-psychologique est souvent demandé pour faire la part entre les causes vasculaires et la maladie d'Alzheimer car le traitement est différent.

## -B- LA PRISE EN CHARGE ET L'ACCOMPAGNEMENT

Le maintien à DOMICILE est toujours préférable pour le patient. Ce maintien dépend du conjoint s'il existe et de la santé de celui-ci. En l'absence de conjoint ou si les enfants sont éloignés ou absent, un placement en institution sera souvent nécessaire quand le malade devient trop dépendant.

A DOMICILE le malade qui régresse lentement peut bénéficier de soins réguliers avec kinésithérapeute, infirmière, orthophoniste etc mais pour l'aidant c'est une très lourde charge à assumer. En effet vivre et aider un sujet Alzheimer au quotidien est épuisant pour l'aidant qui n'est plus tout jeune en général ; le patient se dégrade et sur le plan mental et physique nécessitant une aide pour tous les gestes de la vie quotidienne ( habillage , toilette ,repas...)

Se pose alors le problème de l'AIDE AUX AIDANTS pour les soutenir, pour soulager leur charge de travail et leur permettre de trouver des plages de libertés et de repos. Diverses associations de malades existent qui prennent en charges les patients et permettent de libérer les aidants. A Sens ces structures dépendent de l'hôpital( Les Lavandes )

L'association des malades FRANCE ALZHEIMER propose aux malades des activités physiques - Ateliers cuisine et jardinage – ateliers musique – rencontres avec de jeunes enfants et des contacts avec des animaux

- Séjours de rupture de 3 à 7 jours en milieu adapté
- Des équipes mobiles de gériatrie qui interviennent à domicile à la demande du médecin
- Hébergements temporaires au C.M.L.S
- HALTES RELAIS en journée 2 jours par semaine de 10 h à 17 h avec des activités ludiques variées y compris des sorties cinéma ou café music et des ateliers cuisine.

Pour les AIDANTS France Alzheimer propose

- Cycles de formation - Groupes de parole pour échanger sur des cas concrets –
- Relais à domicile en cas de maladie de l'aidant
- Le BALLUCHONAGE : une nouvelle expérience venue du Canada .Une aide soignante vient à domicile avec son balluchon pour remplacer l'aidant indisponible temporairement.
- La Croix Rouge Française propose de son côté des HALTES REPITS DETENTE ALZHEIMER qui consistent à accueillir des malades dans une démarche à vocation sociale et humanitaire. A travers la France, ce sont 350 bénévoles qui accueillent 200 malades dans 23 sites des Haltes Répits Détente. Cela permet de donner du temps libre aux aidants familiaux.

## LE PASSAGE EN EPAD

Deviens nécessaire quand le malade est trop dégradé ou quand il n'y a plus aucune possibilité d'accompagnement à domicile (Conjoint malade ou enfants trop éloignés). Le placement est toujours une épreuve très pénible pour la famille car cela est vécu comme un ABANDON et une rupture sans retour possible. Le conjoint peut éprouver également un sentiment de CULPABILITE suite à la promesse de ne jamais abandonner l'autre.

## CONCLUSION

La maladie d'Alzheimer est certainement avec le SIDA le FLEAU DU XXI ème siècle qui menace l'avenir de notre société. En effet elle perturbe profondément nos fragiles équilibres par ses importantes répercussions familiales sociales et économiques. Le dernier plan gouvernemental de santé publique est consacré à l'ensemble des maladies neurodégénératives c'est-à-dire touchant le cerveau et la moelle épinière. Il exclue les maladies vasculaires infectieuses ou traumatiques . Il semble plus équitable car il profitera à un plus grand nombre de malades et non plus uniquement les malades Alzheimer.

Il est temps que la société dans son ensemble , ait un regard bienveillant, adapté et non stigmatisant sur l'ensemble de ces maladies très fréquentes, pouvant toucher tout un chacun, évoluant sur de longues années et entraînant des handicaps à plus ou moins longue échéance.

Les recherches génétiques actuelles nous font espérer des progrès décisifs dans les années à venir à défaut d'un vaccin qui reste très hypothétique à ce jour.