

Un plan contre l'Alzheimer est réclamé d'urgence

SANTÉ Les associations d'aide aux familles réclament un plan national de lutte

- C'est aujourd'hui la journée mondiale contre l'Alzheimer, qui devrait doubler en 15 ans.
- On n'en fait pas assez, dit la présidente de la Ligue Alzheimer.

Vivre aux côtés d'une personne atteinte d'Alzheimer, c'est en quelque sorte devoir faire un deuil, renoncer à quelqu'un que l'on a bien connu. Cela demande du temps, cela impose un cheminement. » Cette phrase ou une similaire, Sabine Henry, la présidente de la Ligue Alzheimer, un des principales associations actives contre la maladie, a dû la prononcer des dizaines de fois devant des proches de malades qu'elle a croisés dans des Alzheimer Café, dans des Cercles d'aidants, dans des Groupes de battants. Autrement dit, dans des lieux de rencontre aux dénominations quelque peu hermétiques nés sous l'impulsion de la Ligue.

La maladie d'Alzheimer frappe intensément les sociétés occidentales. En Belgique, au moins 130.000 personnes en souffrent actuellement, selon les estimations. Avec derrière presque chacune d'elles, une famille mise à contribution financièrement, émotionnellement, socialement. Tout le travail de la Ligue, et de Sabine Henry en particulier, consiste à expliquer la maladie, à la démystifier, à défendre auprès des pouvoirs publics des solutions davantage à la mesure du phénomène. A entourer les

proches également.

Car par rapport à d'autres pathologies, les maladies neurodégénératives ont en effet ceci de particulier qu'elles attaquent presque frontalement le lien familial en influant sur les personnalités, sur les façons d'entrer en communication, et en éloignant, du coup, des époux l'un de l'autre, des parents de leurs enfants.

Pour tenter malgré tout de réduire la distance, les proches sont contraints de faire un deuil en quelque sorte, en tout cas de repenser leur relation. Evoquant ce glissement, Sabine Henry, qui à l'université s'est spécialisée dans les sciences psychologiques, parle plus volontiers de « recadrage ». « Une personne atteinte d'Alzheimer donne parfois l'im-

pression de s'opposer à tout, affirme Sabine Henry. Ce n'est pas de l'opposition, c'est plus de la prudence face à un monde qui lui paraît bouleversé. C'est essentiel de le savoir. Idem pour les moyens de communiquer. Les mots perdent parfois de leur sens face à une personne atteinte d'Alzheimer. En revanche, le langage non verbal gagne en importance. »

Si, dans son entourage familial, Sabine Henry n'avait pas été confrontée par deux fois à la maladie d'Alzheimer, elle ne s'y serait peut-être jamais intéressée

au début des années 90. « Après cela, j'avais comme une expérience à valoriser, explique-t-elle. J'étais également déjà convaincue que lorsque des gens se réunissent, ils peuvent faire avancer les choses. J'ai donc proposé mes services. »

Encore de nombreux besoins

Plus d'une vingtaine d'années plus tard, Sabine Henry juge que les choses ont évolué mais que le chemin à parcourir pour faire reconnaître les besoins des patients et des proches est encore très long. « Certaines prévisions font état que dans quinze ans, le nombre de personnes atteintes d'Alzheimer aura doublé. Rendez-vous compte ! En Belgique, on n'est pas du tout prêt à cela. Les places d'accueil de jour manquent, surtout dans les zones rurales, les centres de la mémoire également. Au-delà de cela, on a surtout l'impression que pour l'heure, les pouvoirs publics ne sont pas assez souples pour concrétiser des solutions originales. Certaines sont apparues en Allemagne ou en Scandinavie et mériteraient vraiment d'être testées chez nous. »

Sabine Henry lance un défi : « Faisons de la maladie d'Alzheimer une cause nationale. » ■

MATHIEU COLINET

LA MALADIE

Une cause qui reste mystérieuse

La maladie d'Alzheimer est une démence neurodégénérative évolutive et irréversible, au sens où elle attaque certaines zones du cerveau en provoquant notamment la création de plaques d'amyloïde entre les cellules, ce qui perturbe leur fonctionnement. Plus le temps passe, plus le cerveau est défaillant. La maladie d'Alzheimer

est fréquente chez les personnes âgées (elle peut cependant apparaître également chez des personnes plus jeunes : 2 % des moins de 65 ans).

Il n'existe pas de médicament efficace pour guérir la maladie, dont la cause exacte reste inconnue. Plus de septante essais cliniques sont en cours, notamment pour essayer d'entraver des

causes potentielles de la maladie. Ainsi, le fonctionnement anormal d'une protéine, la protéine Tau, qui perturbe le fonctionnement des neurones et entraîne leur destruction, appelée dégénérescence neurofibrillaire. Le deuxième facteur est une accumulation anormale de fragments de protéines hors des cellules, avec pour conséquence la formation de plaques séniles (dépôts amyloïdes). Mais la cause de cette maladie reste encore inconnue.

FR.SO

action Les réponses politiques se font attendre

Au contraire de la France par exemple, ni la Belgique ni la Wallonie ne disposent de plan Alzheimer recensant les initiatives contre la maladie, énonçant les objectifs et fixant les moyens d'action nécessaires pour les prochaines années. Annoncé depuis plusieurs années en Wallonie, le document devrait finalement prendre place dans un plan plus large sur l'accompagnement du vieillissement et de la dépendance. Avec cinq objectifs : améliorer le dépistage, la prise en charge, fédérer davantage les opérateurs actuels, accentuer la sensibilisation et offrir un cadastre des initiatives actuelles.

Le cabinet du ministre wallon de la Santé Maxime Prévot y travaille tout en restant assez vague sur un calendrier de présentation. Quelques mois ? Quelques

années ? *« Ce qui compte, c'est la qualité et la pertinence du plan »*, affirme le ministre wallon, prolongeant du coup l'impatience des responsables de la Ligue Alzheimer, par exemple.

Les associations jugeront en bout de course de l'initiative. Il y a cependant à parier que beaucoup regretteront l'abandon du projet d'un plan spécifique à la maladie d'Alzheimer. La ministre fédérale de la Santé Maggie De Block (VLD) en avait déjà déçu lorsqu'elle avait annoncé son intention de préférer travailler à un plan qui concernerait toutes les maladies chroniques, dont Alzheimer ne serait qu'un volet.

« On ne peut pas dire que rien n'est fait, mais il est clair que les besoins objectifs sont loin d'être rencontrés. En Wallonie, 100.000 euros avaient été libérés

lors de la législature précédente. Il faudrait évidemment investir bien davantage et de manière coordonnée. Un plan fédéral qui travaille avec les entités fédérées serait donc bien nécessaire », sou-

ligne Jean-Christophe Bier, neurologue à Erasme et membre du comité scientifique d'Alzheimer Belgique, une autre association active contre la maladie.

Il est plus que temps : vu la pyramide des âges, les défis sont considérables. *« En 2001, on pensait qu'il y aurait 40 millions de patients en 2020 dans le monde. On est déjà à 47 millions. On considère qu'entre 1 et 2 % de la population est concernée. Même si une meilleure prise en charge peut peut-être enrayer cette croissance, il est clair que les besoins sont gigantesques. »* ■

M.C. et Fr.So

aidants Un projet retarde l'entrée en institution

L'effet du groupe est étonnant. Les proches qui s'occupent de patients atteints d'Alzheimer subissent souvent des mécanismes d'isolement, car la famille ou les amis ne comprennent pas ce qui arrive au malade, sont effrayés ou redoutent de blesser. Ici, au contraire, ils rencontrent des gens qui sont confrontés à des situations très proches de celles auxquelles ils font face. » Céline Duhoux est infirmière et coordonne le projet dit de « protocole 3 » de l'association Arémis, en collaboration avec l'hôpital Erasme (ULB) et Alzheimer Belgique.

Un projet-pilote financé par l'Inami avec l'espoir que la formation psychosociale dispensée soutienne mieux les « aidants », ce qui permet de prolonger la durée pendant laquelle le patient peut rester chez lui, retardant l'entrée inéluctable en institution. Pour l'Inami, l'objectif est de diminuer le coût

considérable de la prise en charge d'un nombre croissant de déments. Pour l'équipe d'Arémis, il réside davantage dans la qualité de vie du patient Alzheimer et de son aidant. Pour y arriver, des cours de deux heures sont données tous les quinze jours pendant six mois, tandis que les infirmiers passent à domicile une fois par mois pendant huit mois.

« Chaque prise en charge est unique »

Les séances collectives servent surtout à mieux comprendre la maladie, à savoir comment, par exemple, réagir à des hallucinations : *« Un patient pensait que les Huns étaient dans sa chambre. Lui permettre de les tuer symboliquement l'a totalement rassuré. Mais chaque prise en charge est unique parce que chaque malade est différent, selon le stade de la maladie et sa propre histoire. Nous nous adaptons d'ailleurs au rythme*

des aidants, en rapprochant ou espaçant les visites. »

Ce regard extérieur et ces conseils peuvent épauler les aidants à poser un regard dédramatisé sur la maladie. Le programme fonctionne avec succès : *« En fait, les gens viennent parfois avec hésitation, car il faut notamment qu'ils en trouvent le temps. Pour les aider, un programme d'art-thérapie est organisé pour les patients durant les séances en groupe. Mais ce que nous n'avions pas prévu, c'est qu'au terme du programme, les personnes aidées sont en demande de prolonger le programme et les liens qu'ils ont tissés entre eux. Nous sommes en train d'imaginer une suite possible »*, explique le neurologue Jean-Christophe Bier, spécialiste de la maladie d'Alzheimer et responsable du suivi médical du programme. ■

FRÉDÉRIC SOUMOIS