

DEPRESSION ET TROUBLES DU COMPORTEMENT DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

Intervention du Docteur OULD AOUDIA

29 septembre 2006

Je vous remercie Madame Bonneau de m'avoir invité au sein de votre association ; j'étais déjà venu à deux ou trois reprises. Je précise tout de suite que je ne suis pas psychiatre même si je vais parler aujourd'hui de problèmes de troubles du comportement et de problèmes de dépression. Je suis gériatre. Je suis chef de service au CHU de NANTES, mais si j'ai tenu à aborder ces thèmes c'est parce que ces problèmes de troubles de comportement, de dépression font partie de la maladie. Ce ne sont pas des maladies associées, cela fait vraiment partie de la maladie.

Je vais essayer aussi d'aborder ces thèmes en restant en dehors, j'espère, de tout langage médical, mais ce n'est pas toujours facile et vous m'excuserez si je dérape de temps en temps. Faites-moi signe si mes mots sont trop techniques.

Pour commencer je voudrais vous schématiser la maladie comme une rose des vents. Ca m'est venu tout à l'heure. Je me suis amusé à faire ce petit diagramme sur mon ordinateur parce que je crois que c'est tout à fait symbolique de la maladie.

Dans la rose des vents, il y a un coeur. Le coeur, c'est les troubles de la mémoire qui sont le fondement même de cette maladie.

Mais à côté de cela, il y a des pétales. Je les ai mis sous les quatre directions du nord, du sud, de l'est et de l'ouest.

C'est celui du nord que nous allons traiter ensemble, les troubles du comportement.

Au sud, j'y ai placé la famille et l'entourage. Pourquoi au sud ? Parce que le nord est souvent froid. Ces troubles du comportement, c'est ce qui fait la gravité de la maladie = la zone froide. Au sud, c'est la famille, c'est la chaleur, c'est l'entourage, c'est vous tous.

A l'est, j'ai placé les maladies : On a le droit d'avoir une maladie d'Alzheimer et, par ailleurs, d'avoir une maladie cardiaque et des tas d'autres maladies. Ce n'est pas parce qu'on a une maladie d'Alzheimer qu'on n'a pas le droit d'être soigné pour les autres maladies.

A l'ouest, qui est le soleil couchant, j'ai placé la fin de vie. C'est là où on ira tous, et c'est là qu'iront aussi les malades Alzheimer.

C'est un petit peu symbolique mais j'ai trouvé que c'était peut-être bien pour commencer notre propos de le figurer comme cela.

PROBLEMATIQUE DE CES TROUBLES DU COMPORTEMENT ET DE LA DEPRESSION

Comme je le disais, ces troubles ne sont pas en dehors de la maladie d'Alzheimer. Ils font partie intégrante de la maladie. Bien sûr, pour parler de maladie d'Alzheimer on doit avoir des troubles de la mémoire. Il n'y a pas maladie sans troubles de la mémoire. C'est le fondement, mais ce n'est pas isolé. On doit avoir aussi des troubles dans les fonctions de la vie quotidienne. C'est la gestuelle : savoir se servir des instruments de la vie quotidienne, savoir se repérer dans le temps, savoir continuer toute les activités que l'on faisait auparavant. **Cela, c'est le coeur.**

Parallèlement, on le sait bien, ces troubles arrivent de façon très progressive, au fil des mois, au fil des années. Ils aboutissent toujours à une altération de la vie quotidienne, une altération de ce qu'elle était par rapport à avant, bien sûr. C'est une altération sociale et professionnelle parfois. Et puis, tout cela concourt à faire disparaître l'autonomie de la personne et nécessite qu'elle soit aidée, petit à petit, dans tous les actes de la vie quotidienne.

Je vous rappellerai qu'on parle toujours de maladie d'Alzheimer mais que cette problématique n'est pas univoque. Il existe aussi d'autres maladies démentielles, même si la maladie d'Alzheimer est celle qui est la plus fréquente.

Les troubles du comportement qui l'accompagnent, qui en font partie intégrante, sont extrêmement fréquents et extrêmement graves. Ils sont associés aux troubles de la mémoire mais ce sont eux qui sont la cause essentielle de l'épuisement des aidants d'abord, et aussi, je dois le reconnaître, de nous professionnels, des équipes qui prennent en charge les patients à un stade plus avancé de la maladie, lorsqu'ils sont institutionnalisés. C'est ce que l'on appelle, dans un terme anglo saxon, le « burn-out » des soignants (ils sont brûlés, épuisés). Ce n'est pas neutre parce que, qui dit épuisement, dit risque de maltraitance - Involontaire le plus souvent - mais qui est tout à fait compréhensible compte tenu de la lourdeur de la charge. Et puis, il n'y a pas que les aidants qui sont dans cette souffrance, il y a le malade aussi. C'est une source de souffrance et d'altération de la qualité de sa vie que d'avoir des troubles du comportement.

Ces troubles du comportement ont des spécificités qui, à mon sens, mériteraient d'être beaucoup plus reconnues et connues du grand public pour permettre de comprendre ce comportement. Je n'ai pas dit de l'accepter car il y a des choses qui sont intolérables et que dans son coeur on a du mal à accepter. Mais il faut comprendre que le patient ne le fait jamais exprès. Si on doit en donner une définition, peut être un peu médicale, on peut dire que ce sont des symptômes qui sont une distorsion de la perception de l'environnement par l'individu. Il n'arrive plus à saisir, comme une image dans un miroir brisé. Il y a aussi des troubles de l'humeur, c'est à dire de la tristesse, de la gaîté. Et tout cela concourt à provoquer une anomalie de son comportement habituel, antérieur, et c'est la définition de cette démence.

Donc, je répète et j'insiste, ce ne sont pas des symptômes qui viennent à côté, ils font partie intégrante de la maladie. La difficulté, c'est qu'ils prennent des formes extrêmement variables d'une personne à l'autre, selon le type de maladie démentielle bien sûr, mais même au sein d'une même maladie. Les repérer, les analyser, les comprendre, nécessite du temps et de la patience et beaucoup d'humilité. Ils doivent être, toujours, une alerte quant à l'évolution de la maladie. Ils peuvent être présents dès le début et, parfois même, apparaître avant qu'on ait vu qu'il y a des troubles de la mémoire, ou des troubles des activités gestuelles, ou des troubles de l'orientation dans le temps et dans l'espace. Ce peut être des signes de début de la maladie. Plus ils sont précoces, plus ils seront intenses. Ils ne surviennent pas forcément de façon univoque chez tous les malades et ils dépendent aussi de facteurs extérieurs.

D'abord : les altérations sensorielles.

Avec l'âge, on peut avoir des troubles de l'audition ou des troubles de la vision, et si on regarde ces troubles comme une image de la vie dans un miroir brisé, on comprend bien que, si d'avance on avait des troubles de la vision, l'image que renverra le miroir brisé en sera d'autant plus perturbée. Lorsque l'on a des troubles de l'audition ou de la vision, bien sûr, cela favorise des interprétations erronées, des hallucinations. Ils sont aussi la source d'une altération sociale parce que le patient, ne comprenant plus ce monde qui survient, va avoir tendance, dans un premier temps, à s'isoler dans une carence affective bien sûr, mais aussi avec ses troubles. Ce qui ne fera que les exacerber et en rendre la tolérance encore plus difficile. Les troubles surviennent aussi chez des personnes qui ont un vieillissement naturel qui est différent. En effet, on ne vieillit pas tous pareil, parce que des maladies surviennent, parce que l'on a eu des épreuves, parce qu'on a des vies qui ont été différentes et qu'on n'avait pas tous les mêmes capacités au départ. Donc, le vieillissement naturel qui survient aussi chez les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, interfère avec les troubles du comportement. Et puis enfin, ces troubles du comportement nécessitent parfois, et même hélas souvent, d'utiliser des médicaments pour les atténuer, les rendre plus supportables, plus tolérables dans la vie quotidienne.

Qui dit médicament, dit OBLIGATOIREMENT des effets indésirables.

Il n'y a que les médicaments qui ne servent à rien qui n'ont pas d'effet indésirable, des effets indésirables qui sont souvent à l'origine :

- 1 - d'une aggravation de l'état général de la personne ;
- 2 - de la multiplication des médicaments dont on sait qu'ils interfèrent les uns avec les autres et qu'ils risquent encore plus d'aggraver la situation.

Donc, toujours entre le trop et le trop peu, c'est une mission du médecin de prescrire à bon escient.

Enfin, les troubles surviennent aussi dans un contexte psychologique personnel de l'individu : son histoire de vie, son affectivité, ses traits de caractère et, peut être aussi, ses maladies psychiatriques antérieures.

Quelqu'un qui aura des troubles psychiatriques - je pense à un état dépressif ou à une dépression chronique - aura des comportements différents si la maladie d'Alzheimer le touche.

Mais enfin il y a des éléments positifs car les troubles peuvent être longtemps compensés grâce à l'entourage, grâce à un niveau d'activité maintenu, grâce à l'étaillage qu'on peut apporter à la personne proche.

QUELS SONT CES TROUBLES ?

Je ne vais pas faire un cours de médecine mais simplement vous les rappeler ou vous les exposer. Je pense qu'en les connaissant, si certains d'entre-vous sont confrontés à cette situation, vous les comprendrez mieux.

Le credo que je voudrais dire est : **le malade ne le fait jamais exprès, c'est la maladie qui provoque cela.**

Les premiers troubles, sont les troubles de l'humeur, de l'affectivité.

Deux sortes de symptômes peuvent se voir : la dépression et l'apathie. Ce sont deux choses différentes et je vais essayer de les définir en mots simples.

Lorsqu'on est déprimé on a une exacerbaton des sensations douloureuses, de la douleur morale. Lorsqu'on est apathique on est indifférent, parfois à la douleur morale, mais aussi à ce qui nous faisait plaisir avant.

Ce sont deux choses différentes. Une personne apathique c'est quelqu'un qui ne souffre plus moralement, qui ne ressent plus les choses qui lui semblaient désagréables, mais qui n'a plus aucun plaisir aussi de ce qui lui faisait plaisir avant. Alors que le déprimé à une exacerbaton de cette douleur. Ce sont les deux grands troubles de l'humeur qui vont survenir chez le patient qui a un état dépressif.

La deuxième famille de troubles, ce sont ceux que l'on appelle les troubles psychotiques, dénommés troubles du comportement.

Les troubles du comportement sont nombreux, variables, évolutifs dans le temps et tous les patients ne les auront pas. Ils surviennent dans un ordre qui est différent pour chacun des patients et ils peuvent être extrêmement graves et pénibles, non seulement à supporter, mais même pour moi à vous les décrire et à vous les faire entendre. C'est pourquoi je n'entrerai pas trop dans les détails.

Le premier de ces troubles, ce sont les idées délirantes. Ce que l'on voit le plus chez les patients qui ont une maladie d'Alzheimer, ce sont des délires d'interprétation : idée de préjudice et de vol, idée de convictions erronées et de lieux. Des délires abandonniques : *on ne s'occupe pas de moi, on ne prend pas soin de moi*. Des délires hypocondriaques, c'est à dire qui se ressentent sur le corps : *j'ai mal ici, j'ai mal là*, alors que, très sincèrement, lorsque le médecin l'examine, il ne retrouve pas d'autres maladies si ce n'est le message que veut nous faire passer le patient. Quel est ce message ? Peut-être qu'il veut nous dire autre chose à travers son corps.

A côté des idées délirantes, il y a les comportements délirants. Au début, cela peut prêter à sourire : c'est le misanthrope, la solitude excessive. Qui parfois s'accompagne d'agressivité quand on veut intervenir auprès de lui. Cela peut évoluer jusqu'à un syndrome auquel il est très difficile de faire face, le syndrome de Diogène. On a donné ce nom à ce syndrome alors que Diogène ne vivait pas du tout dans les conditions que je vais vous décrire. Ce sont des gens qui, dans le cadre de cette maladie, se mettent à accumuler des objets : on entasse des journaux pendant des mois et des années, parfois jusqu'au plafond. On collectionne les vieux papiers, les vieilles boîtes de conserve. On collectionne les chats : on en a 50 dans son logement. Et puis, à la fin, on ne peut plus rentrer dans le logement, toute la pièce est envahie par les détritns et on vit dans un réduit de son logement. C'est une évolution progressive qui se passe sur des années. Cela survient souvent chez des gens qui ont eu au départ cette solitude excessive, cet aspect misanthrope. Bien sûr, cela ne survient pas que dans la démence Alzheimer. On le voit aussi chez des malades psychiatriques qui n'ont pas d'état démentiel.

A côté de ces comportements délirants, il y a aussi des hallucinations. Elles sont souvent visuelles ou auditives. Mais plus souvent auditives. On entend des voix ; on entend des bruits : *il y a des gens qui viennent la nuit ; il y a des camions qui se réunissent devant ma maison et qui font tourner leurs moteurs*

toute la nuit ; il y a des voix injurieuses. Il y a des troubles visuels : des personnes que l'on revoit dans la pièce, qui nous veulent du mal ou pas. Je donne cet exemple qui m'est arrivé il y a 48 heures à l'hôpital : C'est une dame qui m'a dit lorsque je suis rentré dans sa chambre « *mais attention, ne marchez-pas, il y a des bébés morts par terre* ». Elle voyait des bébés morts dans la chambre et elle pensait que j'allais marcher dessus ! On est à la fois dans le délire mais aussi dans une hallucination visuelle parce qu'elle en souffrait. Elle voyait des bébés morts, là, dans sa chambre ; ils étaient présents. C'est difficile de répondre à cela. On ne doit jamais être complice. On ne doit pas dire : *vous êtes fou, cela n'existe pas*, mais on ne doit pas dire qu'on les voit. On doit répondre : *vous voyez des choses que je ne peux pas voir parce qu'elles n'existent pas, ou parce qu'elles ne sont pas présentes. Vous les voyez, je le comprends, mais moi, je ne peux pas les voir.* Il ne faut jamais blesser la personne ni s'affronter avec elle.

Plus rarement, ce sont des hallucinations olfactives. J'ai le souvenir d'une personne qui appelait souvent, aussi bien son médecin que la force publique, parce que les voisins envoyaient des odeurs par les canalisations de sa maison. Il y avait tout le temps des odeurs qui revenaient, des odeurs, bien sur, nauséabondes et c'était le voisinage qui lui envoyait ces odeurs.

Il y a parfois ce que l'on appelle des hallucinations de contact. Ce sont des gens qui sentent des petites bêtes qui se promènent sur leur corps ou des gens qui les touchent. Je me souviens d'une dame qui disait avoir, toutes les nuits, quelqu'un dans son dos qui la faisait bouger en donnant des coups de pieds dans son matelas.

Donc, idées délirantes, comportements délirants, hallucinations. C'est extrêmement pénible à vivre, et pour la personne, et pour l'entourage.

Il existe aussi d'autres troubles qu'on appelle troubles de l'identification.

Ce sont des troubles durant lesquels les patients, en présence d'une personne - et c'est souvent, bien sûr, l'entourage - reconnaissent une autre personne. C'est à dire qu'ils ne reconnaissent plus leur parent. Ils voient quelqu'un d'autre. On peut se dire : *c'est normal, je ressemble à mon père, il me prend pour lui parce qu'il a connu mon père.* J'ai le souvenir d'une personne qui, voyant quelqu'un dans sa maison, l'a pris pour un étranger alors que c'était son conjoint. Un étranger dans la maison, c'est un rival, donc s'il est là, c'est qu'elle me trompe avec lui. Vous voyez les comportements qui peuvent en découler.

Donc, des troubles psychotiques qui peuvent être très variés, très divers et très douloureux.

J'ai parlé de comportements délirants mais tous les comportements ne sont pas délirants.

Il y aussi des troubles du comportement peut être plus banaux mais qui eux aussi sont difficiles à surmonter : l'agitation incessante ; l'agressivité, qu'elle soit verbale ou physique ; l'agitation motrice ; la déambulation incessante. Il y a un an à peu près, nous avons dans le service une personne qui avait ce que l'on appelle un tasikynésie, c'est à dire qu'elle ne pouvait pas rester assise plus de trois secondes et que pour la faire manger, on avait obligatoirement une aide soignante qui marchait dans les couloirs avec elle, avec l'assiette, et qui lui donnait à manger au fur et à mesure qu'elle marchait. Et puis, la déambulation, c'est le risque de fugues : j'ouvre la porte à trois heures du matin pour aller chez le commerçant du coin ; je pars et je ne retrouve pas mon chemin. Il y a donc cette déambulation, cette errance permanente qui est, elle, une source, hélas assez fréquente, de contention avec tout ce que cela comporte sur le plan éthique (As-t'on le droit de contenir quelqu'un qui veut aller quelque part ?) et qui est souvent la source d'institutionnalisation parce que l'épuisement à surveiller en permanence, d'être en alerte en permanence, épuise très rapidement son entourage.

Il y a les cris qui peuvent être incessants. Au départ, ce sont des appels : *maman, maman, maman* ou d'autres cris. Après ce sont des cris qui n'ont plus aucun sens, des onomatopées qui peuvent être, à la fois pénibles à entendre pour l'entourage lorsque l'on vit en société, dans un appartement ou dans une maison.

Ce que je décris, ce sont des symptômes extrêmes qui ne concerneront jamais tous les malades et qui surviendront dans une évolution très longue de la maladie. Mais, il faut savoir qu'ils existent et que, s'ils surviennent chez un patient, il n'a pas fait exprès d'être comme cela.

Il peut aussi y avoir des **symptômes de désinhibition** C'est à dire que, cette personne qui était très digne, qui n'avait jamais prononcé de mots orduriers, se met tout à coup à se déshabiller devant tout le monde, se met à proférer des mots grossiers, à être extrêmement impulsive, à avoir une perte totale de toutes les convenances sociales.

D'autres perturbations, ce sont **les compulsions** : j'ouvre les placards, je défais tous les vêtements, je les replis, je les remets dans le placard, je rouvre le placard, je déplie tous les vêtements, je les replis, je les remets dans le placard. Et ça, toute la journée, toute la journée ...

Il y va avoir enfin **des troubles du sommeil** qui, heureusement, dans la maladie d'Alzheimer, surviennent, chez pratiquement tous les malades, très, très tardivement dans l'évolution. Très longtemps, les personnes gardent leur cycle naturel de veille (c'est à dire le jour) et de sommeil (c'est à dire la nuit). Mais il arrivera un moment ou pourra survenir une inversion de cette veille et de ce sommeil (c'est à dire entre les activités d'éveil et le sommeil). Un moment très difficile dans ces troubles du sommeil, c'est le crépuscule car il y a souvent une agitation anxieuse qui survient lorsque la luminosité baisse. Cela génère une certaine anxiété et l'on conseille aux familles - et nous aussi, on essaye de le faire dans les institutions - de laisser toujours un niveau de luminosité suffisant car ce crépuscule est un moment de grande agitation pour les malades d'Alzheimer, de grande anxiété. Donc, attention à garder des niveaux de luminosité suffisants dans les maisons.

Des troubles de l'alimentation vont survenir aussi. Cela va être une perte de l'appétit, comme une anorexie. Mais ça peut être au contraire une glotonnerie : manger tout le temps dès que l'on peut attraper des aliments ; manger de façon inconsidérée en dehors des repas sans pour autant ne plus manger aux repas. C'est à dire, une véritable glotonnerie et, parfois, dans la désorientation, manger des substances non alimentaires qui peuvent être diverses et variées. J'ai eu l'exemple d'un malade qui mangeait des mégots.

Et puis enfin **des troubles de l'élimination**, des problèmes de la continence. Je dis bien, des problèmes de la continence et non de l'incontinence. Très longtemps, les malades atteints de la maladie d'Alzheimer n'ont pas d'incontinence, ils ont des problèmes d'urination. Quand cela survient. En effet, d'abord dans la maladie, il n'y a rien et puis, un jour, vont survenir des problèmes, ceux que nous appelons les problèmes d'urination : *je sens que j'ai besoin d'aller aux toilettes, mais je ne sais plus, ni où cela se trouve, ni comment on fait. Je ne sais plus défaire mes vêtements et donc je ne peux me retenir. Mais ce n'est pas parce que je suis incontinent : j'ai bien ressenti que j'avais besoin. Simplement, je ne sais plus comment on fait.*

LA FREQUENCE DE TOUS CES TROUBLES

Je ne vais pas les détailler plus, parce que cela peut être pénible, mais ces troubles sont extrêmement fréquents. On considère, à des stades minimes ou à des stades très évolués, que pratiquement tous les malades, un jour dans leur évolution, auront un trouble du comportement ou un trouble de l'humeur. Celui qui survient dans l'ordre chronologique le plus fréquent, c'est la dépression parce que, au début le patient a conscience qu'il est en train de perdre la maîtrise de sa vie et de son autonomie et c'est une réaction naturelle d'avoir une tristesse et une dépression. Heureusement, l'évolution de la maladie fait que, la plupart d'entre eux n'auront pas les troubles graves que je vous ai présentés. Mais ils existent et j'ai tenu à vous les exposer pour que, si un jour vous êtes confrontés à ces troubles là, vous ayez la réaction de vous dire : *c'est la maladie qui le veut, ce n'est pas le patient qui le fait.* Heureusement, ces troubles quand ils arrivent à des stades extrêmement graves ne concernent que ¼ peut-être des malades, mais ceux-là, nous n'avons pas le droit de les abandonner et il faut les aider.

Peut-être que certains de ces troubles sont plus fréquents dans certains types de démence que dans d'autres. J'en prendrai quelques exemples.

Il existe une maladie qui est la démence fronto-temporale. Ce n'est pas une maladie d'Alzheimer. Elle survient en général chez des gens plus jeunes et elle évolue différemment. On y voit assez vite une désinhibition dans le comportement ou une glotonnerie, alors que chez le malade Alzheimer, c'est rare que l'on ait la glotonnerie. Par contre, dans la maladie d'Alzheimer on voit beaucoup plus fréquemment que dans d'autres démences, l'apathie survenir très tôt et même parfois avant l'état dépressif. Il est sur que certains de ces troubles sont mieux tolérés par l'entourage que d'autres. L'apathie n'est pas toujours très fatigante pour l'entourage : *il est assis sur sa chaise, il ne fait pas de bruit, il ne cherche pas à se lever, il ne dérange personne, il ne fait pas de bêtises.* C'est mieux toléré que celui qui marche tout le temps, qui n'arrête pas, qui fait des kilomètres, et qu'il faut rattraper.

QUE POUVONS NOUS FAIRE, NOUS MEDECINS, FACE A CES TROUBLES ?

Il faut d'abord les repérer, essayer d'en comprendre le mécanisme et essayer d'en trouver la clef car celle-ci existe parfois dans l'histoire de l'individu. Donc, on a besoin de connaître son histoire, de rencontrer sa famille, de savoir comment il avait vécu, quelles étaient ses habitudes, ses plaisirs, ses goûts et ses déplaisirs aussi. Il faut arriver à les comprendre. Il faut bien les analyser et pour cela nous avons des échelles qui nous permettent de les quantifier. Cela peut paraître un peu bizarre de donner une note à des troubles qui sont psycho-comportementaux mais on en a besoin pour ne pas les sous estimer ou les surestimer et faire le bon choix thérapeutique. Ces échelles sont des grilles d'évaluation que l'on remplit au fur et à mesure par l'observation.

LES CHOIX THERAPEUTIQUES.

Ce ne sont pas forcément des médicaments, il y a d'autres choses et je dirais même qu'il faut essayer de privilégier ces autres choses. Bien sur, cela concerne des troubles qui ne sont pas à des stades majeurs.

Ces traitements que j'appelle non pharmacologiques, c'est à dire sans médicament, s'adressent à la fois au malade et à l'entourage, parce que, bien entendu, si la personne malade est encore à son domicile, on ne pourra rien faire sans l'aide de l'entourage qui va être en première ligne pour les prendre en charge. Il faut s'intéresser aux problèmes quotidiens : *alors que mon parent n'arrive plus à manger et à bien boire, comment est-ce que je peux gérer les choses ? organiser le repas ?* Ce sont des petits moyens et je pense que, dans des associations comme France Alzheimer, il y a une culture qui se crée parce que les uns et les autres vous vousentraidez et que vous vous passez une expérience qui permet à chacun d'acquérir sa culture pour aider à la prise en charge de son parent. Comment comprendre ses désirs lorsqu'il ne peut plus parler avec des mots ?

Cela nécessite, bien sur, une approche extrêmement humaniste. Cela nécessite un sens de l'éthique mais il faut toujours ce dire que l'on est face à un être humain jusqu'à la fin. Et puis cela nécessite toujours un soutien psychologique très étayé, très important, de l'entourage. Je vous rappelle l'affiche de France Alzheimer de l'année dernière - elle était dans mon service à l'hôpital Saint-Jacques. On y voyait une jeune femme de 20/30 ans. Il y avait marqué : « *Cette jeune femme souffre de la maladie d'Alzheimer* » Et en tout petits caractères en dessous, « *parce que sa mère est malade* ». Il faut donc un étayage et un soutien psychologique et des moments de répit. Mais, depuis une dizaine d'années, les choses évoluent et se mettent en place car il existe des lits de répit, des lits d'hébergement temporaire où l'on essaye d'accueillir des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer pendant quelques semaines pour que l'aidant, le conjoint, puisse souffler, aller voir ses petits enfants, se faire opérer. Bref, avoir un répit.

Tous ces traitements non pharmacologiques de ces troubles du comportement nécessitent aussi un **environnement adéquat**. Pour la personne qui commence à perdre ses repères temporels et spatiaux, il est évident qu'il va falloir faire installer, des étiquettes ou des écriteaux lui montrant où sont les toilettes ou une lumière pour ne pas qu'il se blesse en se levant la nuit. Enfin bref, un aménagement est nécessaire. IL faut supprimer les fils qui traînent, les tapis qui glissent et les objets qui sont dangereux.

Pour résumer les traitements non pharmacologiques, j'ai essayé d'inventer un petit abécédaire.

A comme Anticiper. Il faut toujours anticiper et ne pas attendre d'être pris au dépourvu ou d'être épuisé.

B comme Besoin. Essayer de comprendre quels sont les besoins de la personne dans la vie quotidienne, en fonction de ce qu'il était avant, et quels étaient ses plaisirs.

C comme Comprendre ce qu'il veut nous dire lorsqu'il veut nous parler. Mais, cela veut dire aussi, savoir le cadrer quand même.

D comme Distraire, car il a aussi besoin de faire autre chose. **Mais D aussi comme Douceur.**

E comme Expliquer : toujours lui réexpliquer ce que l'on va faire, ce que l'on va lui demander

LES MEDICAMENTS.

Je n'en parlerai pas trop. Mais vous savez très bien qu'il existe des médicaments que l'on appelle les anticholinestérasiques qui ralentissent l'évolution de la maladie mais qui ne la guérissent pas.

Il y a aussi un autre médicament d'une autre famille, la Ménantine, qui ralentit aussi la maladie mais qui s'adresse à des malades à un stade plus avancé de la maladie mais qui ne guérit pas.

On n'a pas fait de progrès depuis 15 ans (le Cognex). Il y aura des médicaments, mais ce n'est pas moi qui vous en parlerai, je serai à la retraite avant je crois.

Pour les troubles du comportement, on est donc obligé d'utiliser d'autres médicaments spécifiques qui ne sont pas les mêmes. Il y a trois anticholinestérasiques (l'Aricept, le Réminyl et l'Exelon) et l'Ebixa.

Il nous arrive de continuer à les prescrire, alors que l'on sait qu'ils sont dépassés sur les problèmes de la mémoire et des capacités restantes du patient, pour justement maîtriser encore, le plus longtemps possible, le comportement de la personne.

A côté de ces médicaments qui ont une action sur les troubles du comportement, il y en a d'autres qui sont utilisés en psychiatrie. Ceux-là ont des effets indésirables parce qu'ils « aggravent » les déficits en hormones qui sont dans le cerveau de par cette maladie. Mais, parfois, on est dans l'impossibilité de faire autrement. Il faut toujours les choisir avec pondération, après avoir bien analysé les problèmes, après avoir pesé aussi ce que l'on en attend, ce que l'on veut faire et jusqu'où on veut aller. Pas le médecin tout seul mais toujours en accord avec l'entourage, et si possible en accord avec la personne qui accepte de les prendre lorsqu'elle est encore capable de donner un accord. Il faut les prendre à doses extrêmement progressives, tout doucement et ne pas se précipiter en se disant : *Le médecin n'a pas compris, il ne m'a pas donné ce qu'il fallait.* Non, il a compris qu'il fallait aller doucement pour essayer d'avoir le moins d'effets indésirables, quitte à revoir les doses et augmenter si c'était nécessaire, ou savoir les arrêter si ça va mieux.

Je souhaite maintenant m'arrêter là et échanger avec vous si vous le souhaitez.

J'ai essayé de vous exposer ces choses parce que je crois beaucoup et très fermement que lorsqu'on les connaît, on les comprend et que quand on les comprend, on les accepte. Car ce sont très souvent des choses qui sont inacceptables au fond de nous-mêmes, mais au moins on peut mieux aider la personne qui en est atteinte.

Je vous remercie.

+ + +
+ +

Quelques réponses aux questions posées par le public au Docteur Ould Aoudia

Mon mari malade a envie de bricoler mais il n'y arrive plus. Faut-il le laisser faire ?

Je pense qu'il ne faut pas mettre les gens en situation d'échec. Il ne faut pas provoquer des tâches que vous savez pertinemment qu'il ne sera pas capable de faire parce que ce sera à la fois, une source d'énerverment, et une source pour lui de blessure narcissique parce qu'il va se sentir encore plus dévalorisé. Mais par contre, il faut peut-être essayer de le détourner sur des tâches qu'il est encore capable de faire, des choses plus simples. Je ne connais pas la situation bien sûr, mais il faut retenir : ne pas le mettre en situation d'échec, mais ne pas l'en empêcher, et essayer de le détourner vers ce qu'il peut encore faire.

Que peut-on faire contre l'apathie ?

C'est difficile à dire, parce que, si la dépression réagit aux médicaments, l'apathie est par contre beaucoup moins sensible aux médicaments. Mais il faut quand même donner des médicaments antidépresseurs même si je vous ai dit que ce n'était pas tout à fait pareil. On a quand même un effet relatif sur l'apathie mais c'est surtout le relationnel et l'occupationnel qui va être important. Il faut essayer de connaître la personne pour tenter d'accrocher sur ce qu'étaient ses plaisirs antérieurs et la faire s'orienter vers eux. Ses plaisirs antérieurs peuvent être extrêmement anciens. Ce peut être des activités

auxquels elle prenait plaisir 20 ou 30 ans avant, puisque je vous rappelle que la perte de la mémoire est toujours du plus récent vers le plus ancien.

Quand la personne est dépressive, faut-il donner des médicaments ?

Oui. La dépression, au contraire de l'apathie, est une douleur morale et il faut la traiter. C'est une souffrance comme les autres. Pour moi, la douleur morale est comme la douleur physique et les médicaments améliorent la situation. Après, quel médicament faut-il choisir ? C'est le travail du médecin car il y a des subtilités entre tel ou tel médicament, mais il faut dire oui car la personne doit bénéficier d'un traitement.

Que pensez-vous de la déambulation ?

Si je devais répondre par une seule phrase, je dirais : une période de l'évolution de la maladie qui est extrêmement pénible. Si je voulais répondre comme un psychanalyste (je ne suis pas du tout psychiatre, je suis gériatre), je dirais : s'il marche, où est-ce qu'il va ? Peut-être vers sa mémoire, celle qu'il recherche. Mais je ne suis pas psychanalyste, donc je ne répondrai pas comme cela. Je dirai que l'on ne peut pas attacher tout le monde, ce n'est pas éthique, ce n'est pas juste. On doit le mettre en sécurité, c'est à dire lui permettre de marcher autant qu'il le souhaite, autant qu'il en sent le besoin, mais dans un lieu sécurisé. C'est facile à dire, pas toujours facile à faire je le conçois bien, mais l'idéal c'est ça.

Que pensez-vous des boîtiers électroniques ?

C'est une sécurité d'un côté, mais regardez. Un malade Alzheimer à qui l'on avait mis un bracelet a dit à son médecin : *moi, j'ai été à Auschwitz, regardez mon tatouage. Maintenant vous m'en mettez un autre ? Qu'est-ce que c'est que cela ?* Que répondre à cela ? Je n'ai pas la bonne réponse. Je crois que c'est affaire de circonstances. Il est vrai que la technique nous permet de faire certaines choses mais il faut bien réfléchir d'abord. L'idéal serait que la personne puisse donner son consentement. Personnellement je crois beaucoup plus que tous ces gadgets électroniques, dans la sécurisation des lieux. C'est à dire que les lieux soient organisés pour que les gens puissent librement sortir, mais dans un espace que l'on sait clos. C'est facile à dire, ce n'est pas toujours facile à faire, j'en conviens bien.

Réponse à une question sur la raison des listes d'attente dans les établissements de longue durée du CHU de Nantes.

Il y a actuellement 450 personnes inscrites sur la liste d'attente. Cela, c'est du politique. Je veux dire que la nation française n'a pas voulu prendre en compte ce que l'on annonce depuis longtemps : on va se trouver confrontés avec une vague énorme de malades, et les politiques n'ont pas pris les moyens nécessaires. Pour le CHU de Nantes (il y en a d'autres ailleurs), il y a 534 lits de soins de longue durée. On va dire que le nombre de personnes qui rentre dans une année est environ de 120 à 230. La nation n'en a pas pris conscience. Mais il faut programmer à l'avance et anticiper.

La progression de la maladie, est-elle identique pour tous les malades ?

Non. Je peux vous donner des orientations mais chacun est différent. Ce que l'on sait c'est que, plus la maladie commence tôt dans la vie, plus elle évolue vite. En clair, lorsque la maladie commence vers 40 ans - parce que cela existe - on sait qu'elle évoluera beaucoup plus vite que lorsqu'elle commence vers 70 ou 80 ans. Ensuite, dans les différentes démences, il y en a qui évoluent plus vite que d'autres mais la maladie d'Alzheimer évolue beaucoup plus lentement que les autres démences. L'évolution entre le début de la maladie et le stade où la personne est totalement dans un lit et ne peut plus rien faire, c'est entre 10 et 15 ans en moyenne. Cependant, on a vu des situations évoluer beaucoup plus lentement.

L'évolution du nombre de malades

J'ai entendu ce matin à la radio que les prévisions en terme de personnes de plus de 75 ans à Nantes pour les années à venir, c'est + 13 000. Je peux vous dire que dans ces 13 000 personnes supplémentaires dans trois ou quatre ans, il y aura beaucoup des personnes, hélas, touchées par la maladie d'Alzheimer. On sait très bien que le pourcentage de personnes touchées augmente avec les années car plus l'on est âgé, plus il y a de personnes atteintes par la maladie. Tout est saturé partout. Comment on va faire ? Avez-vous une idée du nombre de personnes de plus de 85 ans en France ? Je vous donnerai deux chiffres : en 1950 elles étaient 200 000 ; en 2005 elles étaient 1 200 000. Les centenaires : en 1950, ils étaient à peu près 200 en France ; en 2005 ils étaient 15 000 et en 2045 on en prévoit un million. C'est une étude démographique, c'est incontournable et on n'y pourra rien changer.

Avant de terminer je voudrais vous redire ce message : Dites-vous bien que le malade qui est atteint de troubles du comportement ne le fait pas exprès. C'est sa maladie qui fait ça. Cela fait partie de sa maladie.