

mémoire à court terme. Après l'examen, le verdict de l'inspecteur est donc favorable... Monsieur peut rentrer chez lui, au volant de son véhicule... Sauf que dix minutes plus tard l'épouse arrive, en cherchant son mari.

Aïe, il est bien rentré chez lui... mais tout seul ! Penaud, l'inspecteur ramène madame en voiture. Arrivés au domicile, ils trouvent monsieur œuvrant dans le jardin. Ce dernier, d'un ton courroucé, demande à son épouse: «*Mais où étais-tu donc passée ?*». Puis, se tournant vers l'inspecteur: «*Et vous, monsieur, qui êtes-vous ?*».

On en rirait presque, mais ce n'est évidemment pas drôle.

Moins drôle encore: une mère âgée à qui sa fille vient rendre visite tous les jours. Alors qu'elle accompagne sa mère pour sortir sur la terrasse: «*Au moins vous êtes gentille, vous. Ma fille –elle– ne vient jamais me voir !*».

Au pays d'Alzheimer, les cas ne sont pas tous aussi extrêmes... mais plusieurs peuvent l'être.

– C'est rude ! Vos exemples concernent un homme, puis une femme. Quelle est l'incidence de la maladie, envers chacun des sexes ?

À partir de 80 ans, nous avons une chance sur 4 d'être atteint d'Alzheimer, quel que soit notre sexe. Mais puisque les femmes vivent en moyenne plus longtemps que les hommes on estime que les décès qui découlent de la maladie touchent seulement 8 % des hommes, contre 13% des femmes.

– Euh... on peut mourir d'Alzheimer ?

Oui. Il s'agit d'une dégénérescence du système nerveux, à la base, n'est-ce pas. C'est donc une maladie comme une autre; elle n'affecte pas uniquement la mémoire. Toutes les fonctions de notre corps dépendent aussi plus ou moins du fonctionnement de notre système nerveux. Quand il s'atrophie, il y a donc des conséquences pour l'ensemble du corps. Et par conséquent, à terme, on en meurt aussi.

– Ah oui, vu ainsi, ça paraît évident. Alors comment la soigne-t-on, cette maladie ?

Ultimement, il n'y a aucun traitement. On s'efforce de réduire la progression de la maladie en administrant des substances qui détruisent les plaques fibrillaires dont nous avons parlé, mais ce n'est pas la panacée. Les effets secondaires possibles de certains traitements (hémorragie / œdème cérébral) sont parfois pires que le gain attendu. On touche là pour l'instant aux limites de la médecine curative, d'une certaine manière. On peut parfois prolonger la vie de quelques mois, dans le grand âge, pour certains patients, c'est vrai. Mais cela sera au prix d'un risque accru pour tous, statistiquement. Cela en vaut-il la peine ? Comment trancher ?

– Bonne question, en effet. Quel est alors le but d'un traitement, quels objectifs visez-vous, en pratique ?

Puisque la maladie elle-même est actuellement incurable, l'objectif purement humaniste de tout traitement reste quand même, à mon sens, de réduire au maximum l'angoisse chez le patient. À défaut de le guérir, on s'efforcera de lui permettre d'avoir encore des émotions positives, plutôt que de laisser la panique l'envahir jusqu'à ce qu'il verse dans la violence, par exemple. Cela arrive parfois... Ce n'est évidemment bon ni pour le patient ni pour son entourage.

– On viserait donc à ce que le patient, la patiente soit heureux, heureuse... en dépit de sa maladie ?

Si vous voulez... même s'il reste difficile de dire si un patient est heureux ou pas. Qu'est-ce qu'être heureux, d'ailleurs ? Comment évalue-t-on le bonheur ? Surtout si on ne peut plus se comparer à comment on se sentait hier, la semaine dernière ou le mois passé, comment se dire heureux ? ou pour nous, soignants, comment évaluer ça ?

Au stade avancé de la maladie, la question peut avoir perdu son sens... mais l'être humain reste un être sensible ressentant des émotions. Et ce, jusqu'à la fin. Même quand le brouillard de la maladie aura noyé tout le paysage.

– Merci. On comprend mieux en quoi votre formation concerne aussi les accompagnants en fin de vie, du coup. Mais favoriser au pays d'Alzheimer l'émergence d'émotions positives jusqu'à son ultime frontière, ça n'a pas l'air facile à atteindre, comme objectif !

C'est vrai, d'où l'importance de former tous les intervenants de la chaîne de soins. C'est ce que l'on s'efforce de faire. Mais la formation ne concerne pas uniquement les professionnels. Nous n'avons pas encore parlé des proches qui sont souvent les premiers concernés.

– En effet, quels conseils leur donnez-vous ?

Tout d'abord, qu'ils s'informent vraiment sur cette maladie. Qu'ils apprennent à en reconnaître quelques signes avant-coureurs. Si la maladie touche un proche, renseignez-vous un peu plus, consultez des professionnels, formez-vous auprès d'eux du mieux que vous le pourrez. Plus vite vous comprendrez que la maladie est à terme irréversible et inéluctable, mieux vous serez équipés pour ne pas en subir vous-même trop d'effets négatifs.

Il arrive trop souvent encore que des proches, ne comprenant pas suffisamment la maladie, en souffrent indirectement... et se sentent tristes, perdus, ou dépassés. Et ce au point de s'épuiser ou d'en tomber malades eux-mêmes. C'est pourquoi il ne faut pas hésiter à consulter lorsqu'on pense que la maladie touche un de nos proches.

Et pour ce qui est de comprendre la maladie elle-même, j'ai envie de vous ramener à la pelote de laine qui nous a servi de métaphore au début de cet entretien. Lorsque la maladie d'Alzheimer attaque le fin tricot de notre mémoire, elle commence par détricoter les derniers rangs de l'ouvrage.

Le patient va perdre en premier ses facultés cognitives d'abstraction et sa capacité à tenir des raisonnements logiques. En même temps qu'il oubliera le passé récent, il perdra sa capacité à se projeter dans le futur. Plus loin encore, il lui sera peut-être difficile de marcher, voire de rester propre. Ça sera évidemment difficile pour les proches de voir se détricoter toute la mémoire du malade, même (et peut-être surtout) les rangs et les mailles où nous nous trouvions. Quand le patient aura oublié les noms et perdu la faculté de reconnaître les visages, dont le nôtre, il s'agira de le vivre avec sérénité.

Comme je le disais, rappelez-vous que le malade reste jusqu'à la fin un être capable d'émotions. Si nous savons atténuer ses angoisses, il pourra peut-être encore nous sourire.

– On essaiera de ne pas l'oublier. Merci, doc !

Propos recueillis par la Rédaction, autour d'un peu de pain, de fromage et d'un verre de rouge.