

La Journée mondiale Alzheimer, demain, sera l'occasion de rassembler et de mobiliser les différents acteurs autour de la maladie.

À Rennes, un bistrot social réunit des malades et des proches pour lutter contre l'isolement.

Si de récents chiffres semblent montrer une tendance à la stabilisation de la pathologie, celle-ci touche aujourd'hui 900 000 personnes en France.

La vie avec la maladie d'Alzheimer

À Rennes, une association accueille tous les mercredis dans un café de la ville des personnes touchées par des maladies de la mémoire ou leurs proches.

Un lieu « neutre », non médical, pour créer du lien social et mieux lutter contre une maladie souvent difficile à vivre au quotidien pour les familles.

Rennes

De notre envoyé spécial

Marie-Joëlle a pris un thé, Marie-Madeleine un sirop de menthe et sa voisine une eau minérale. En ce premier mercredi de septembre, il fait très beau sur Rennes. Très chaud aussi. Et c'est agréable de se rafraîchir en se mettant à l'ombre. « C'est important d'accueillir les gens dans un lieu simple, convivial, chaleureux. Dans un endroit où ils peuvent venir juste pour le plaisir d'être ensemble », explique Marie-Hélène Le Breton, la psychologue au « bistrot mémoire » de Rennes.

Il est 14 heures, et l'ambiance est plutôt calme à La Marmite sénegaloise. C'est dans ce café-restaurant du centre de Rennes que se réunit tous les mercredis après-midi l'association Bistrot mémoire. Aujourd'hui, la réunion va avoir lieu à l'arrière du restaurant, dans un jardin ombragé et apaisant. Elle doit durer trois heures. Mais chacun peut venir et repartir quand il le veut. Il suffit de pousser la porte du café et de s'asseoir avec les autres. Même sans rien dire, juste pour écouter. Aujourd'hui, un psychologue doit venir faire une conférence sur l'entrée en

maison de retraite, sur le thème : « Est-ce un choix ? ». Selon Marie-Hélène Le Breton, le sujet devrait faire venir du monde. « C'est une question sensible et qui intéresse beaucoup de familles », confie le psychologue

C'est en 2004 qu'a été créé ce bistrot mémoire, le premier du genre en France. Depuis, l'idée a fait son chemin, et on en recense une quarantaine en France, tous animés par un psychologue et des bénévoles formés. À chaque fois, le principe est le même : accueillir dans un lieu neutre, non médical, des malades mais aussi leurs proches. Les maris, les épouses, les enfants, tous ceux qui, au jour le jour, accompagnent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

« Peu à peu, les gens se replient sur eux-mêmes, avec souvent un très fort sentiment de culpabilité. Les proches, notamment, se disent qu'ils n'arrivent pas à faire face, et que c'est de leur faute. »

Ces fameux « aidants », terme désormais utilisé à longueur de colloques et de discours officiels. Ces « héros du quotidien » dont ministres et médecins ne cessent de célébrer les mérites en en faisant les premiers remparts contre la maladie. « Le but est d'abord de restaurer du lien social pour les personnes malades et leurs proches,

explique Marie-Hélène Le Breton. Car cette maladie isole beaucoup. Peu à peu, les gens se replient sur eux-mêmes, avec souvent un très fort sentiment de culpabilité. Les proches, notamment, se disent qu'ils n'arrivent pas à faire face, et que c'est de leur faute. »

Il est 15 heures et, dans le jardin, les tables sont désormais largement occupées. Plus d'une trentaine de personnes au total, surtout des femmes. Beaucoup d'habitues qui, en arrivant, ont visiblement eu plaisir à se revoir après les vacances. À une table, Marie-Thérèse raconte qu'elle vient ici depuis plusieurs années. Au départ, elle accompagnait son mari. Puis est arrivé un moment où il n'a plus été capable de sortir de chez eux. Alors Marie-Thérèse s'est débrouillée pour continuer à passer ses mercredis après-midi au « bistrot ». Pour écouter les autres, et aussi, parfois, raconter « tout ce qu'on ne peut pas toujours dire aux docteurs ». Aujourd'hui, son mari est mort mais Marie-Thérèse continue à ne pas rater une réunion. « Ces maladies, cela fait le vide autour de vous. Au bout d'un moment, on ne voit plus personne. Avec mon mari, nous n'avons pas eu d'enfants. Alors, ici, au moins, j'ai de la compagnie... »

C'est une assemblée pleine de sourires, de complicités et de paroles bienveillantes. Mais il suffit de gratter un peu pour, très vite, découvrir un océan de détresse. « Je ne sais plus quoi faire avec mon mari », confie Agnès, assise un peu en retrait. « Aujourd'hui, il ne parle plus, il ne mange plus tout seul. Pour la toilette, j'ai des personnes qui viennent m'aider. Mais pour le reste, je gère tout toute seule. Et parfois, je craque. Je m'énerve, je



crie, je m'en vais prendre l'air. Puis je reviens évidemment. » Agnès dit que le seul moment de la journée où elle lâche prise, c'est le soir. « Je ferme la porte de la chambre. Parce que je sais que si je ne peux plus dormir, tout va s'écrouler », ajoute-t-elle.

repères

900 000 personnes en France

En France, la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurodégénératives. 900 000 personnes en sont atteintes, 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

Si la maladie touche le plus souvent des personnes âgées (près de 15 % des plus de 80 ans), elle peut aussi survenir beaucoup plus tôt. Environ 33 000 personnes de moins de 60 ans seraient concernées.

Et de table en table, ce sont les mêmes récits qui reviennent. Les mêmes paroles de désarroi face à cette maladie qui emporte tout sur son passage. La vie d'avant, les souvenirs communs, la complicité de tant d'années. Mais tous ces proches le disent, Alzheimer, c'est

La maladie concerne plus de femmes que d'hommes. Sur 25 malades, 15 sont des femmes et 10 sont des hommes.

Le coût de la prise en charge pour la collectivité est estimé à 5,3 milliards d'euros par an en France.

Dans le monde, plus de 35,6 millions de personnes sont touchées. Chaque année, on dénombre 7,7 millions de nouveaux cas.

Selon des prévisions, le nombre de malades devrait presque doubler tous les vingt ans, pour passer à 65,7 millions en 2030 et à 115,4 millions en 2050.

Atelier thérapeutique d'expression artistique pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer dans un Ehpad du CHU de Bordeaux. Burger/Phanie



aussi tout le reste. La dépression et les idées noires de l'être aimé, d'un seul coup devenu si différent. La mauvaise humeur et les colères pour des brouilles. Cette agressivité si difficile à canaliser. « À la fin, ma mère n'acceptait plus personne chez elle, même les dames qui venaient l'aider. Et parfois, elle était à deux doigts de lever sa canne pour les faire partir », raconte Michel, aujourd'hui bénévole pour le Bistrot mémoire.

Une maladie qui s'installe de façon insidieuse. « Au début, vous êtes dans le déni, confie Marie - Madeleine, une autre bénévole. Quand mon mari a commencé à être de "mauvais poil", je me disais que c'était à cause la retraite, dit-elle. On trouve toujours une bonne excuse, une explication rassurante. Et puis, la maladie avance. Et le mari brillant et drôle, avec qui vous avez partagé tant de choses, devient une personne que, parfois, vous n'avez plus la force de supporter. Car au quotidien, vous êtes tennillé entre l'attendrissement et l'exaspération. »

De table en table, ce sont les mêmes récits qui reviennent. Les mêmes paroles de désarroi face à cette maladie qui emporte tout sur son passage. La vie d'avant, les souvenirs communs, la complicité de tant d'années.

Ancien professeur et inspecteur d'académie, Jean vient depuis un an au bistrot. « Par moments, je suis bien, très lucide, je peux avoir un raisonnement intellectuel pointu. Et puis parfois, cela ne va plus du tout. Je ne me souviens plus de rien. J'ai oublié ce que j'ai écrit cinq minutes avant. Et je ne supporte pas qu'on me considère comme un

malade. » À ses côtés, Anne, son épouse, vient, elle, pour la première fois, « à reculons », dit-elle. La peur, peut-être, de se projeter dans l'avenir. De voir comment, à travers les histoires des uns et des autres, la maladie va continuer à faire son chemin. « Mais j'étais aussi curieuse, ajoute-t-elle. Je voulais comprendre pourquoi mon mari, qui n'a plus goût à rien, semble éprouver tant de plaisir à venir ici. »

Un « bistrot » pour venir boire une bière ou une menthe à l'eau. Et, le temps d'un après-midi, déposer ses valises. Marie-Hélène Le Breton parle de René, un homme qui, à une époque, venait toutes les semaines. « À chaque réunion, il posait toujours la même question : "Pourquoi ma femme me fait cela ?" Alors, on en parlait. Et puis, un jour, on a senti que, même s'il n'avait eu pas toutes les réponses, il était apaisé. » Parler pour ne pas rester seul. Pour avoir « au moins une chose à faire dans la semaine », confie Marie-Thérèse.

Pierre Bienvault

Des chiffres en baisse régulière

Le nombre de nouveaux cas de la maladie d'Alzheimer est en baisse de 20 % depuis dix ans. Mais en raison du vieillissement de la population, le nombre total de cas en France continue d'augmenter.

La maladie d'Alzheimer est-elle aujourd'hui en recul ? « C'est difficile à dire avec précision, car tout dépend si on parle de prévalence ou d'incidence de la maladie », répond le professeur Jean-François Dartigues, neurologue et professeur de santé publique au CHU et à l'université de Bordeaux. La prévalence est le nombre total de cas d'une maladie à un certain moment dans une population précise. Par exemple, actuellement, on estime à environ 900 000 le nombre de personnes en France vivant avec une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Et ce chiffre est plus important qu'il y a dix ans. « En effet, plus une population vieillit, comme c'est le cas aujourd'hui en France, plus on voit augmenter le nombre de cas. Par ailleurs, grâce à une meilleure prise en charge, les personnes atteintes par une maladie d'Alzheimer vivent un peu plus longtemps en moyenne », précise le professeur Dartigues.

Mais la bonne nouvelle est que dans le même temps, on observe une baisse assez notable de l'incidence, c'est-à-dire du nombre de nouveaux cas apparus au cours d'une même année. « Depuis dix ans, on enregistre une baisse d'environ 20 % de l'incidence de la maladie d'Alzheimer. Un chiffre qui s'entend à âge égal », précise le médecin. Cela signifie que, par exemple, on va trouver 20 % d'Alzheimer en moins chez les individus âgés de 85 ans en 2016 que parmi des personnes du même âge en 2006.

Cette chute de l'incidence a été mise en évidence dans plusieurs études de cohortes aux Pays-Bas, en Suède, en Angleterre, en France ou aux États-Unis. Ces études ont consisté à inclure, il y a vingt ou trente ans, parfois davantage, plusieurs milliers d'hommes et de femmes dans un groupe que les médecins ont ensuite suivi au long cours. À intervalles réguliers, ces personnes ont été vues en consultation et ont passé des tests pour dépister une éventuelle démence. Largement utilisé dans les publications scientifiques, ce terme peut provoquer une certaine confusion dans l'esprit du grand public, qui parfois associe démence et folie. « Le terme de démence s'applique aux personnes ayant des troubles cognitifs qui retentissent sur les ac-

tivités de la vie quotidienne, par exemple pour gérer son budget ou conduire sa voiture », indique le professeur Dartigues, en précisant que, pour éviter toute stigmatisation, ce terme de démence va être remplacé au niveau international par celui de « troubles neuro-cognitifs majeurs ».

En attendant, ces études de cohortes montrent donc une baisse continue de l'incidence des démences. « Aux États-Unis, on a même observé une diminution de 40 % depuis les années 1970 », précise le médecin. Cette baisse est due à une pluralité de facteurs. « La principale cause réside sans doute dans les progrès du niveau d'études de la population durant la première moitié du XX^e siècle. Il est établi en effet qu'il s'agit d'un facteur protecteur majeur de la maladie d'Alzheimer. Plus une personne stimule ses neurones, plus elle se constitue des capacités de réserves au niveau cérébral, qui vont l'aider à mieux lutter contre la maladie », précise le professeur Dartigues.

« Cette baisse s'explique par le fait que les gens vieillissent en meilleure santé. Ils ont une meilleure hygiène de vie et gardent une vie sociale active plus longtemps. »

Un autre facteur est la meilleure prise en charge du risque cardiovasculaire. « Le lien est assez simple à comprendre. Si les artères du cerveau sont en mauvais état, celui-ci va moins bien fonctionner. Mais je pense aussi que cette baisse de l'incidence s'explique par le fait que, globalement, les gens vieillissent en meilleure santé. Ils ont une meilleure hygiène de vie et gardent une vie sociale active plus longtemps », indique le professeur Dartigues.

Plutôt réconfortantes, ces études de cohortes ne permettent pas, pour autant, de faire émerger des méthodes de prévention qui permettraient d'éviter la survenue de la maladie. « Le message reste celui du bon sens. Il faut veiller à son alimentation, à son hygiène de vie, tout en conservant un bon niveau d'activité physique et des loisirs stimulants sur un plan intellectuel, et en essayant d'avoir un bon équilibre affectif. »

Pierre Bienvault