

Le mythe de la maladie d'Alzheimer

Martial Van der Linden

Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université de Genève 40, Boulevard du Pont-d'Arve 1211 Genève 4

Selon la conception biomédicale dominante (contestée par Peter Whitehouse et Daniel George dans leur livre *Le mythe de la maladie d'Alzheimer*), la maladie d'Alzheimer possède des symptômes spécifiques et une cause précise et unificatrice (une essence) qui la distinguent d'autres maladies et du vieillissement normal. Elle est présentée comme une maladie épidémique contre laquelle il faut se battre et qu'il faut vaincre à tout prix. Il s'agit de mettre beaucoup d'argent pour la recherche biologique, dans le but d'identifier l'agent causal de cette maladie et de développer un médicament qui la guérira, en l'appliquant le plus précocement possible. Enfin, cette maladie est associée à un état catastrophique, assimilé à celui de «mort vivant».

Comment est-on passé d'une maladie rare, affectant essentiellement les personnes dans la cinquantaine, à une maladie pandémique identifiée, non plus en fonction de l'âge, mais sur la base de l'existence de symptômes et de caractéristiques pathologiques spécifiques (plaques séniles et dégénérescences neurofibrillaires)? Cette manière de présenter les aspects problématiques du vieillissement du cerveau a été guidée par deux motivations principales. Face à l'accroissement de l'espérance de vie observé dans les pays occidentaux et des problèmes qui y étaient associés, il s'agissait de financer la recherche et il était plus facile de convaincre quelqu'un de donner de l'argent pour une «abominable maladie contre laquelle il faut se battre», que pour des difficultés - plus ou moins importantes - liées au vieillissement. Par ailleurs, décrire le vieillissement du cerveau en identifiant différentes maladies (dont la maladie d'Alzheimer) que l'on arrivera à guérir, c'était entretenir l'illusion que l'on pourra vaincre le vieillissement du cerveau. Cela correspondait bien à une vision du monde focalisée sur l'efficacité, la compétition et l'individualisme..., un monde où la fragilité, la finitude et l'engagement social ont peu de place. Enfin, le développement et le maintien de cette conception ont aussi tenu à la volonté de préserver des positions de pouvoir et d'influence et de garantir les intérêts des entreprises pharmaceutiques.

CE QU'ON NE VOUS DIT PAS SUR CE DIAGNOSTIC TANT REDOUTE

Cette construction sociale de la maladie d'Alzheimer ne correspond pas à ce que montre un nombre croissant de données scientifiques (voir le blog «mythe-Alzheimer» : <http://mythe-alzheimer.over-blog.com/>). Au plan cognitif, la condition étiquetée «maladie d'Alzheimer» n'est pas une entité spécifique, homogène: c'est au contraire un état complexe et hétérogène, avec de très grandes différences entre les personnes (tant dans la nature des difficultés cognitives que dans leur évolution). En particulier, les personnes âgées ayant reçu le diagnostic de «maladie d'Alzheimer» se caractérisent par la coexistence d'une variété de déficits cognitifs avec, dans de nombreux cas, la présence de déficits disproportionnés dans un domaine cognitif autre que la mémoire épisodique. En outre, l'évolution de ces difficultés cognitives varie très fortement d'une personne à l'autre. Enfin,

ces différences interindividuelles dans le fonctionnement cognitif semblent dépendre de très nombreux facteurs: le niveau d'éducation, le statut socio-économique, la personnalité antérieure, une enfance défavorisée, le stress, une histoire de problèmes psychiatriques, l'alimentation, le réseau social, les facteurs de risque vasculaires (hypertension, diabète, etc.), l'activité physique, l'engagement dans des activités «à défis», les benzodiazépines, les problèmes de sommeil, les stéréotypes négatifs liés au vieillissement, des toxines environnementales, des facteurs génétiques, etc.

La «maladie d'Alzheimer» n'est pas associée à des changements dans le cerveau aussi spécifiques que ne l'indiquent les critères traditionnels. Quand on examine le cerveau de personnes décédées et qui ont reçu de leur vivant le diagnostic de «maladie d'Alzheimer», on ne constate pas uniquement des anomalies considérées comme typiques de cette «maladie» (les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires), mais aussi, fréquemment, d'autres anomalies telles que de multiples pathologies vasculaires, des corps de Lewy, une angiopathie amyloïde cérébrale, un faible poids cérébral, une atrophie hippocampique, etc. On peut également observer, dans le cerveau de certaines personnes âgées qui ne présentaient pas de «démence» de leur vivant, un taux important de signes considérés comme caractéristiques de la «maladie d'Alzheimer».

Comme l'ampleur des difficultés cognitives et des modifications cérébrales varie considérablement, tant chez les personnes âgées considérées comme normales, chez celles ayant un trouble cognitif isolé (*mild cognitive impairment* : MCI) que chez celles ayant la «maladie d'Alzheimer», il n'est pas possible de définir de façon précise la limite entre le normal et l'anormal. Dans cette perspective, de nombreuses études ont relevé la faible validité du concept catégoriel de MCI (la grande majorité des personnes ayant reçu ce diagnostic n'évoluant pas vers une «démence»).

Il faut ajouter que de nombreuses explications de la «maladie d'Alzheimer» coexistent, faisant appel à des mécanismes différents, et sans qu'aucune d'entre elles ne soit soutenue de façon convaincante par les données empiriques. Ainsi, plusieurs auteurs contestent l'hypothèse selon laquelle les plaques séniles, le traitement précurseur de la protéine bêta-amyloïde et le métabolisme de cette dernière joueraient un rôle causal dans la «maladie d'Alzheimer». Enfin, on ne dispose aujourd'hui d'aucun médicament ayant une réelle efficacité sur l'autonomie et la qualité de vie des personnes ayant reçu le diagnostic de «maladie d'Alzheimer».

ASSUMER LA COMPLEXITE DU VIEILLISSEMENT CEREBRAL/ COGNITIF : IMPLICATIONS AU PLAN DE LA PRATIQUE CLINIQUE

Il s'agit de se libérer du concept de «maladie d'Alzheimer» (et cela vaut pour d'autres «maladies neurodégénératives»), pour réintégrer les différentes manifestations de ces prétendues maladies spécifiques dans le cadre plus large du vieillissement cérébral, dans ses multiples expressions plus ou moins problématiques, sous l'influence de nombreux facteurs (environnementaux, psychologiques, biologiques, médicaux, sociaux et culturels) intervenant tout au long de la vie.

Au plan clinique, ce changement devrait amener à une autre conception du diagnostic, qui n'enferme pas les personnes âgées dans des maladies apocalyptiques. Il devrait aussi conduire à

favoriser les interventions psychologiques et sociales intégrées dans la communauté de vie des personnes, ainsi que la prévention (à tout âge et à différents niveaux) visant à retarder les aspects problématiques du vieillissement cérébral/cognitif ou à en diminuer les effets. Il s'agirait également de laisser au médicament la place que la personne âgée souhaite lui donner, après avoir été correctement informée des mérites réels de la substance et de ses possibles effets secondaires, et après qu'on lui ait également décrit (ainsi qu'à ses proches) l'ensemble des démarches psychologiques et sociales qui pourraient lui permettre de réduire les manifestations problématiques de son vieillissement cérébral, tout en restant partie prenante dans la société et en conservant un sens à sa vie. Enfin, il faudrait changer de culture dans les structures d'hébergement à long terme des personnes âgées, en passant d'une pratique qui se focalise sur la sécurité, l'uniformité et les questions médicales à une approche dirigée vers la personne, vers la promotion de son bien-être et de sa qualité de vie.

Ce changement de conception nous amènera à considérer que nous partageons tous les vulnérabilités liées au vieillissement cognitif/cérébral, ce qui pourra contribuer à davantage d'unité entre les générations et à la mise en place de structures sociales dans lesquelles les personnes âgées, quels que soient leurs problèmes, pourront trouver des buts et un rôle social valorisant. ■

Bibliographie

- Van der Linden M, Juillerat Van der Linden AC. *Penser autrement la maladie d'Alzheimer*. In: Arfeux- Vaucher G et Ploton L (Eds.), *Les démences au croisement des non-savoirs. Chemins de la complexité*. Paris : Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, 2012;127-39.
- Whitehouse PJ, George D. *Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté* (traduit par Juillerat Van der Linden AC et Van der Linden M). Marseille: Solal, 2009.