

La maladie d'Alzheimer n'est-elle qu'une illusion ?

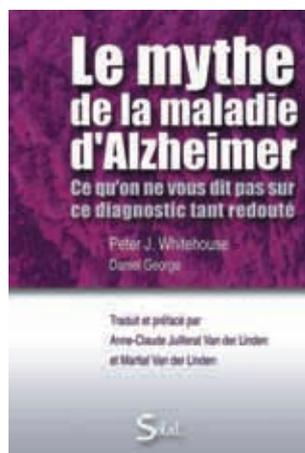
*Une remise en question radicale des hypothèses actuellement les plus répandues dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, tel est le fondement d'un livre intitulé *The myth of Alzheimer's*, dont la traduction française vient de sortir de presse. Cet ouvrage est le reflet d'un nouveau courant éclos sous l'impulsion du neurologue américain Peter Whitehouse, l'un des deux coauteurs du livre. Pour ce scientifique réputé, la maladie d'Alzheimer n'a pas de réalité propre; rien ne permet de la différencier du vieillissement normal, qui s'étend sur toute une vie. Le professeur Martial Van der Linden, l'un des traducteurs de l'ouvrage, nous fait part de son opinion sur la question*

La maladie d'Alzheimer existe-t-elle vraiment ? Voilà manifestement une question qui surprend et interpelle. D'autant que le professeur Peter Whitehouse, neurologue réputé ayant contribué à l'avènement des premiers médicaments destinés au traitement symptomatique de cette affection et collaboré durant plus de trente ans avec l'industrie pharmaceutique, affirme que non. Entendons-nous bien: il ne nie pas l'existence de troubles cognitifs parfois gravissimes chez la personne âgée, mais il estime que la maladie d'Alzheimer n'est pas une entité spécifique. Que dit-il à ce sujet ? «*Il n'existe aucun moyen accepté par tous pour différencier la maladie d'Alzheimer du vieillissement normal - nous verrons pourquoi -, ce qui rend ainsi chaque diagnostic seulement "possible" ou "probable" et chaque cas individuel hétérogène et unique dans son évolution.*»

Dans la même logique, ce spécialiste de neurologie gériatrique, neurosciences cognitives et bioéthique «globale» à la *Case Western Reserve University* (Cleveland, États-Unis) explique que les traitements existants sont très peu efficaces et que l'espoir d'un remède est basé sur un acte de foi, des extrapolations scientifiques non évaluées. Il n'hésite pas à pointer du doigt les multi-

nationales pharmaceutiques et certains experts qui, selon lui, n'ont cessé que de générer les plus vives inquiétudes, si pas l'effroi, à propos de cette maladie. Objectif ? «*Maximiser le soutien à la recherche de cette affection et soutenir l'empire clinique qui a été construit autour d'elle.*» Dans ces conditions, les mots portent en eux les germes du drame et le diagnostic de maladie d'Alzheimer est perçu comme un des pires fléaux. Ce qui aboutit à la stigmatisation et à la désocialisation des personnes concernées. Aux yeux de Whitehouse, ce diagnostic «*emprisonne de nombreux adultes encore fonctionnels dans le couloir de la mort mentale.*»

Tout cela, il l'a exposé avec son collaborateur Daniel George, docteur en anthropologie médicale de l'Université d'Oxford et actuellement professeur adjoint à la *Penn State University*, dans un ouvrage intitulé *The myth of Alzheimer's* (*Le mythe de la maladie d'Alzheimer*), dont la traduction française (1) a été réalisée par le professeur Martial Van der Linden, responsable des unités de psychopathologie et de neuropsychologie clinique aux Universités de Genève et de Liège, et par son épouse, Anne-Claude Juillerat Van der Linden, chargée de cours à l'Université de Genève et



(1) Le mythe de la maladie d'Alzheimer - Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté, par Peter J. Whitehouse et Daniel George, traduit et préfacé par Anne-Claude Juillerat Van der Linden et Martial Van der Linden, Solal, 2009.

neuropsychologue à la Consultation de la mémoire des Hôpitaux universitaires de Genève.

Qui douterait un instant que *Le mythe de la maladie d'Alzheimer* va faire couler beaucoup d'encre ? Ce livre n'est cependant pas le réceptacle de propos obscurantistes, mais de thèses émanant d'un courant certes minoritaire, mais qui gagne en importance. Martial Van der Linden nous en parle.

Un concept dépassé ?

Quelles sont les raisons qui vous ont amenés, vous et votre épouse, à adhérer à la thèse de Peter Whitehouse selon laquelle la maladie d'Alzheimer serait un mythe ?

D'une part, nous éprouvons, depuis longtemps déjà, un profond malaise devant les insuffisances criantes que nous observons dans les pratiques cliniques relatives au diagnostic et à la prise en charge de ce qu'il est convenu d'appeler la maladie d'Alzheimer. D'autre part, nous sommes interpellés par les nombreux problèmes conceptuels et méthodologiques posés à l'heure actuelle par l'étude du vieillissement cérébral et psychologique. Le mot «hétérogénéité» est au cœur du débat car les profils et évolutions observés chez les personnes se plaignant de difficultés cognitives de nature mnésique, attentionnelle ou autre se révèlent d'une grande disparité.

En réalité, il existe une multitude d'expressions du vieillissement cognitif, lequel se situe au carrefour d'une myriade de facteurs susceptibles d'influer sur le fonctionnement cognitif et sur son évolution. Quels facteurs ? Ils peuvent être psychologiques (stress, anxiété, dépression...), environnementaux (isolement, précarité, nutrition, niveau d'éducation...), médicaux (problèmes cardiovasculaires, insomnie, diabète, alcoolisme, traumatisme crânien...) ou encore génétiques. Vu l'extrême complexité du tableau, les critères classiquement utilisés pour distinguer le vieillissement dit normal du vieillissement dit pathologique ou pour établir une différenciation entre plusieurs types de démences, telles la maladie d'Alzheimer, la démence fronto-temporale ou la démence à corps de Lewy, nous paraissent à la fois totalement arbitraires et inapplicables sur le plan clinique.

Que dévoilent par ailleurs les examens de neuroimagerie destinés à évaluer l'intégrité du fonctionnement cérébral ? Une même hétérogé-

néité des profils et des évolutions ! Quant aux examens anatomopathologiques réalisés *post-mortem*, ils vont dans le même sens. En effet, le cerveau de la majorité des personnes ayant reçu un diagnostic de démence présente les signes d'une pathologie mixte. Par exemple, des lésions jugées caractéristiques de la maladie d'Alzheimer (plaques amyloïdes, dégénérescences neurofibrillaires) et des problèmes vasculaires. De même, élément plus perturbant encore, des modifications cérébrales considérées comme typiques d'une «démence» déterminée - songeons aux plaques amyloïdes dans la maladie d'Alzheimer - se retrouvent également chez nombre de sujets n'ayant aucun signe de détérioration cognitive.

C'est pour toutes ces raisons que nous considérons avec Whitehouse que la maladie d'Alzheimer est un mythe, une entité qui n'existe pas de manière homogène. Notre approche demeure un point de vue minoritaire, dérangeant, mais qui ne cesse de gagner du terrain auprès de chercheurs et cliniciens de renom. Vladimir Hachinski, du département des sciences neurologiques cliniques de l'Université de West Ontario (Canada) est un neurologue réputé et un spécialiste de la prévention des accidents vasculaires cérébraux. Qu'écrivait-il dans le numéro de novembre 2008 du *Journal of the American Medical Association* ? «Le concept de démence est dépassé. Il combine des erreurs de classification catégorielle avec des imprécisions étiologiques.»

Très récemment, il a joint sa voix à celles de Peter Whitehouse et Majid Fotuhi pour présenter dans la revue *Nature Neurology*, en décembre 2009, un modèle du vieillissement cérébral et cognitif prenant en compte la complexité des facteurs en jeu.

Le mythe de l'immortalité

À vos yeux, l'approche biomédicale de la maladie d'Alzheimer fait donc fausse route, combat un fantôme ?

Absolument. Répétons-le, Whitehouse s'oppose à l'idée communément admise que la maladie d'Alzheimer est une entité spécifique. Pour lui, chaque personne connaît un vieillissement cérébral et cognitif qui sera plus ou moins accentué en fonction de multiples facteurs pouvant se manifester dès le début de l'existence. Aloïs Alzheimer lui-même se défendait bien de considérer l'existence d'une maladie particulière de nature différente du vieillissement cérébral. Au contraire, ce dernier s'inscrit sur un *continuum* et la forme qu'il adopte à tel ou tel moment est, en définitive, la résultante de l'histoire de toute une

Aloïs Alzheimer
(14 juin 1864 -
19 décembre 1915)
est un médecin
psychiatre,
neurologue et
neuropathologiste
allemand connu pour
sa description
de la maladie qui
porte son nom.



vie. Le vieillissement cérébral et cognitif est inéluctable. Ne pas admettre cette évidence reviendrait à entretenir le mythe de l'immortalité.

On sait par exemple qu'un neuroticisme important, c'est-à-dire une forte propension à ressentir des émotions négatives, de l'anxiété, accroît le risque de développer des troubles cognitifs avec l'âge. Le stress et la dépression, aussi. À l'inverse, un réseau social de qualité en diminue la probabilité, de même que l'activité physique ou la complexité du métier que l'on exerce. Tous ces facteurs et bien d'autres évoqués précédemment - génétiques, médicaux etc. - s'entremêlent et rendent totalement illusoire l'idée d'une rupture nette entre le «normal» et le pathologique.

La complexité des phénomènes rend par ailleurs absurde la création d'une nouvelle entité, le «trouble cognitif léger» (en anglais, *Mild Cognitive Impairment - MCI*), qui se situerait entre la démence et le vieillissement normal. D'aucuns ont même introduit la notion de pré-MCI et d'autres ont eu l'outrecuidance de prétendre qu'il y avait des pré-pré-MCI. À qui profite cette volonté d'opérer coûte que coûte une catégorisation d'états distincts du vieillissement normal ? Il ne faut pas être grand clerc pour comprendre qu'elle répond essentiellement aux motivations économiques de l'industrie pharmaceutique.

Dans la préface que mon épouse et moi-même avons rédigée en ouverture de notre traduction du livre de Peter Whitehouse et Daniel George, nous nous référons notamment à l'opinion exprimée dans le numéro de juillet 2009 de la revue *Neurology* par les neurologues Miiia Kivipelto, de l'Institut Karolinska en Suède, et Alina Solomon, de l'Université de Kuopio en Finlande. Toutes deux plaident pour «*un changement dans la manière de concevoir la démence, qui passerait d'une approche catégorielle extrême de la démence à l'idée d'un continuum de fonctionnement cognitif et d'une approche en termes de lésions cérébrales avec leurs conséquences fonctionnelles à une conception mettant l'accent sur les facteurs de risque du vieillissement cérébral problématique.*»

Vision apocalyptique

Dans les années 1980, les recherches de Peter Whitehouse à l'Université Johns Hopkins ont contribué au développement des premiers médicaments employés dans le traitement symptomatique de l'Alzheimer. Il demeura même consultant de l'industrie pharmaceutique jusqu'en 2007. Comment ses positions actuelles sont-elles perçues par le courant majoritaire ?

Le fait qu'il se soit écarté de l'orthodoxie ne ravit pas tout le monde. Certains l'accusent même de s'écarter de la science. Précisément, le concept que véhicule l'approche biomédicale classique de la maladie d'Alzheimer est totalement réductionniste. Or qu'est-on en droit d'attendre de la science ? Qu'elle accepte de se remettre en question et assume la complexité des phénomènes.

Il n'est pas question de prôner l'abandon des recherches neurobiologiques sur ce que beaucoup qualifient encore aujourd'hui de maladie d'Alzheimer ni de faire le deuil de toute intervention biologique ou médicamenteuse. Le problème n'est pas là. Si la recherche et la clinique adoptent une vision plurifactorielle du vieillissement cérébral et l'inscrivent dans un *continuum*, autrement dit si elles changent de paradigme, les divers types d'interventions, y compris biologiques, gagneront en efficacité.

Selon Peter Whitehouse et Daniel George, non seulement le diagnostic de maladie d'Alzheimer relève de l'illusion, mais il a, de surcroît, d'importantes retombées sociales, notamment en termes de stigmatisation ?

Tout à fait. Ce diagnostic revêt une connotation apocalyptique, car il dessine un chemin qui aboutit à une perte complète d'identité. C'est pourquoi, au Japon, le terme «démence» a été banni du vocabulaire médical.

On ne peut nier que le vieillissement cérébral peut déboucher sur des évolutions très graves. Mais il ne conduit pas à une perte d'identité et d'humanité, il produit un changement dans l'identité. Chacun de nous évolue constamment tout au long de sa vie et les dernières étapes du vieillissement cérébral font partie de ce *continuum*. La personne qui se voit coller sur le front l'étiquette de maladie d'Alzheimer endosse du même coup tout le poids de ce que l'«empire Alzheimer» - c'est la terminologie utilisée par Whitehouse - a propagé dans les médias, l'image des aspects les plus dramatiques du vieillissement cérébral.

Dès les années 1980, le service de neuropsychologie de l'Université de Liège fut parmi les premiers à lutter contre une vision strictement déficitaire de ce que, à cette époque, nous continuions à appeler la maladie d'Alzheimer. Il proposait des interventions psychologiques et sociales destinées à aider les personnes à mener



Le Professeur Martial Van der Linden est responsable des unités de psychopathologie et de neuropsychologie clinique aux Universités de Genève et de Liège
martial.vanderlinden@unige.ch

aussi longtemps que possible une vie autonome et plaisante. Il contribuait ainsi à maintenir leur dignité et un sens à leur vie.

(2) Les self defining memories représentent une catégorie de souvenirs autobiographiques définissant particulièrement bien une personne. Ils sont la cristallisation des liens entre l'identité, la conscience et la mémoire.

Capacités préservées

Vous expliquez que le simple fait de recevoir un diagnostic de maladie d'Alzheimer peut entraîner un déclin des capacités cognitives de l'individu. Pourquoi ?

Parce que le sujet adhère aux stéréotypes en vigueur. Dans le domaine du vieillissement physique, des expériences ont montré qu'une personne âgée marche plus lentement lorsqu'on active chez elle - par exemple, par la lecture d'une histoire mettant en scène un vieil homme ou une vieille dame qui se déplace avec difficulté - le stéréotype selon lequel une démarche ralentie est le lot de la vieillesse. Des résultats similaires ont été observés dans le cadre des troubles de la mémoire chez la personne âgée.

Vous dites qu'il faut créer des sociétés «troubles cognitifs admis»... Pouvez-vous préciser votre pensée ?

Avez-vous déjà réfléchi à l'expression «médecine anti-aging» ? Que laisse-t-elle entendre si ce n'est que le vieillissement est une maladie ? Arrêtons de considérer que nous sommes immortels et réintégrons le vieillissement comme une étape de la vie. Cette façon de voir change complètement la donne. Whitehouse et George insistent sur l'immense pouvoir que les mots et les étiquettes ont dans notre existence. En extrayant le vieillissement cérébral du carcan de la maladie d'Alzheimer ou de la démence, ils soulagent les patients et leur famille d'une vision apocalyptique qui leur interdit de raison-

ner en termes de capacités préservées. Comme le soulignent les deux scientifiques, les personnes en proie à des troubles cognitifs conservent un potentiel de vitalité, d'épanouissement et même de sagesse tout au long de leurs années de déclin. Aussi peuvent-elles être insérées dans

la société, une société «troubles cognitifs admis», et y demeurer partie prenante, notamment à travers des projets intergénérationnels. Par exemple, ceux où elles servent de guides à des enfants pour l'apprentissage de la lecture, comme c'est le cas dans l'École intergénérationnelle créée à Cleveland par Peter Whitehouse et son épouse.

Cela signifie que nos sociétés doivent changer la manière dont elles se représentent le vieillissement et, de ce fait, permettre aux personnes âgées de nourrir encore des buts dans l'existence. Le manque d'activités, de projets et de défis est nuisible sur le plan cognitif. Ainsi, un lien très clair a été établi entre le nombre d'heures passées devant la télévision et la probabilité d'un vieillissement problématique.

Livre de vie

Nous pénétrons dans la sphère de la prévention. L'affaire de toute une vie ?

Assurément. On sait que l'activité physique, la qualité du réseau social et l'engagement dans des défis sont des éléments clés pour retarder l'avènement et le développement de troubles cognitifs. Accroître le niveau d'éducation a également des vertus préventives, au même titre qu'une alimentation plus adaptée calquée sur celle de nos ancêtres «chasseurs-cueilleurs» et qu'une multitude d'autres facteurs dont les études épidémiologiques ont souligné l'implication dans l'accélération du vieillissement cognitif.

Whitehouse insiste beaucoup sur la notion de récit, sur la narration, comme élément protecteur de l'identité. Il invite les personnes atteintes de troubles cognitifs à confectionner un «livre de vie» où figureront des photos d'elles-mêmes les définissant bien et des photos d'objets qui comptent pour elles, où elles exposeront ce qu'elles aimeraient transmettre aux générations futures, etc. Cette initiative met à l'honneur ce qu'il est convenu d'appeler les *self defining memories* (2).

Pour l'heure, le choix politique principal est de soutenir à fond l'approche biomédicale. Avec Whitehouse et bien d'autres aujourd'hui, je plaide pour un rééquilibrage du financement en faveur de la prévention et de la prise en charge globale. Il ne fait plus aucun doute que certaines interventions psychologiques et sociales sont à même d'optimiser le fonctionnement cognitif des personnes que nous appelions auparavant, et que d'autres continuent à appeler, des patients Alzheimer.

**Propos recueillis par
Philippe LAMBERT
ph.lambert.ph@skynet.be**

