

AVANT-PROPOS DES TRADUCTEURS

Psychologues ayant tous deux côtoyé, depuis de nombreuses années, des personnes ayant reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou redoutant de le recevoir, un profond malaise s'est progressivement installé en nous. Ce malaise résulte de l'identification, non seulement des nombreuses insuffisances dans les pratiques cliniques de diagnostic et d'intervention, mais aussi des nombreux problèmes conceptuels et méthodologiques que pose la recherche actuelle sur le vieillissement cérébral et psychologique.

Au plan de l'évaluation et du diagnostic cliniques, on ne peut qu'être frappé par l'hétérogénéité considérable des profils et des évolutions observés chez les personnes qui consultent pour des difficultés cognitives (de mémoire, d'attention, etc.). Il en va de même pour la multitude des facteurs psychologiques (anxiété, stress, dépression, estime de soi, etc.), environnementaux (précarité, isolement, nutrition, niveau d'éducation, changement de culture, etc.), médicaux (problèmes cardio-vasculaires, insomnie, traumatisme crânien, douleurs chroniques, diabète, alcoolisme etc.) qui sont susceptibles d'influer sur le fonctionnement cognitif de ces personnes et sur son évolution. Il s'ensuit que l'acte consistant à poser un diagnostic (essentiellement sur base d'un examen neuropsychologique), c'est-à-dire à attribuer une étiquette de maladie à une personne (maladie d'Alzheimer, démence fronto-temporale, démence avec corps de Lewy, etc.) est constamment ressenti comme ayant un caractère éminemment arbitraire. L'extrême complexité des facteurs qui peuvent influencer sur les capacités cognitives d'une personne et sur leur évolution nous a amenés à considérer que les critères classiquement utilisés pour distinguer le vieillissement dit normal du vieillissement dit pathologique, ou pour différencier différents types de démences, sont non seulement arbitraires, mais en réalité cliniquement inapplicables. L'hétérogénéité des profils et des évolutions est tout aussi visible dans les examens d'imagerie cérébrale qui ont pour but d'évaluer l'intégrité du fonctionnement du cerveau. Même les examens anatomopathologiques montrent que la majorité des

personnes ayant reçu un diagnostic de démence montrent en fait des anomalies cérébrales censées refléter des diagnostics différents (comme, par exemple, la coexistence très fréquente de modifications cérébrales considérées comme le signe d'une maladie d'Alzheimer et de problèmes vasculaires). Plus perturbant encore, les modifications cérébrales considérées comme typiques d'une « démence », de la maladie d'Alzheimer par exemple, se retrouvent également chez des personnes ne présentant aucun signe de détérioration cognitive. Il va sans dire que cette complexité des phénomènes en lien avec le vieillissement cérébral et psychologique, ainsi que le caractère multi-déterminé des tests psychologiques de diagnostic (sans parler des défauts méthodologiques de certains d'entre eux), rend encore plus absurde la création d'une nouvelle catégorie, intermédiaire entre la démence et le vieillissement normal : le trouble cognitif léger (ou « Mild Cognitive Impairment », MCI). Il ne faut pas être grand clerc pour comprendre que cette création répond essentiellement aux motivations économiques des entreprises pharmaceutiques, ravies de voir leur marché potentiel s'accroître. Le concept de MCI est conceptuellement et méthodologiquement très problématique et, en conséquence, son utilisation, tant au plan clinique que de la recherche, nous paraît inacceptable.

En ce qui concerne l'intervention, nous déplorons depuis longtemps le manque chronique de moyens alloués aux interventions psychologiques et sociales, centrées sur les activités de la vie quotidienne et exploitant les capacités préservées et les facteurs d'optimisation. Dès la fin des années 80, nous avons mis en question l'approche déficitaire de la maladie d'Alzheimer et nous avons indiqué en quoi il était possible d'aider les personnes âgées ayant reçu un diagnostic de « démence » à mener aussi longtemps que possible une existence autonome et plaisante, ainsi qu'à maintenir leur dignité et un sens à leur vie. Depuis lors, les données se sont accumulées pour montrer l'efficacité de divers types d'interventions psychologiques et sociales et pour montrer que ces interventions pouvaient être incorporées dans l'environnement quotidien de la personne, disséminées dans une variété de contextes cliniques et utilisées par différents types de professionnels. Il a également été montré

en quoi les proches pouvaient contribuer à ces interventions, que ce soit dans l'adaptation de l'environnement physique de la personne, l'aide à l'utilisation d'aides externes, de facteurs d'optimisation et de capacités préservées ou encore dans le choix des bonnes conditions d'interaction et le soutien à l'image qu'à la personne d'elle-même. Enfin, l'importance et l'efficacité des interventions psychosociales visant à soutenir les proches ont également été amplement démontrées. En dépit de cela, les interventions se limitent encore très souvent aux traitements par médicament, malgré leur manque d'efficacité globale et les effets secondaires qu'ils peuvent provoquer. Tant les médias que les stratégies de communication des chercheurs, des associations et des firmes pharmaceutiques entretiennent l'attente désespérée du traitement médicamenteux ou biologique « miracle », pour une « maladie » qui est constamment présentée sous une forme apocalyptique. Ceci conduit à susciter l'effroi, voire la honte, chez les personnes qui ont reçu l'étiquette de maladie d'Alzheimer et chez leurs proches, et contribue à les isoler et à les stigmatiser.

La recherche dans le domaine du vieillissement cérébral est principalement le reflet de ce qui se passe dans la pratique clinique : recherches dominées par une approche biomédicale réductionniste en quête du traitement biologique, études visant à identifier les caractéristiques spécifiques des différentes « maladies » dégénératives tout en négligeant largement les questions de recouvrement entre ces « maladies » et du continuum entre les manifestations plus ou moins problématiques du vieillissement, création de nouvelles catégories diagnostiques (comme, par exemple, le MCI, le pré-MCI, le pré-pré-MCI...).

Notre malaise, partagé par nombre de personnes professionnellement engagées dans le domaine du vieillissement et par de nombreux patients et personnes proches, a rencontré le livre écrit par Peter Whitehouse et Daniel Georges, et il nous est apparu évident qu'il nous fallait le rendre accessible aux personnes francophones et donc le traduire. Il s'agit indéniablement, tant dans son titre que dans son contenu, d'un livre provocant. Tous les éléments qui nourrissaient notre insatisfaction, et

d'autres, y sont développés, à partir de l'expérience clinique et de l'expertise scientifique de Peter Whitehouse (qui est depuis plus de 30 ans un des experts mondialement reconnus de ce qui s'appelle encore la maladie d'Alzheimer, également clinicien au sein d'une consultation spécialisée dans les problèmes de vieillissement cérébral), et sont placés dans un contexte historique et culturel, en profitant du regard de Daniel Georges (spécialiste de l'anthropologie médicale). Il s'agit aussi d'un livre « à la première personne », reflétant bien la détermination et l'engagement personnels de Peter Whitehouse. Y sont notamment décrits les prises de position et les choix professionnels qu'il a faits en accord avec ses idées (comme par exemple, ne plus collaborer avec les firmes pharmaceutiques ou fonder avec sa femme une école intergénérationnelle).

Cet ouvrage ne se limite donc pas à un ensemble de constats, mais il pousse à penser et surtout à agir autrement par rapport au vieillissement cérébral. Il prône une rupture radicale avec l'approche dominante, à savoir se libérer du concept de maladie d'Alzheimer, pour réintégrer cette soi-disant « maladie » dans le contexte plus large du vieillissement, dans ses multiples expressions plus ou moins problématiques, sous l'influence de nombreux facteurs (environnementaux, psychologiques, biologiques) intervenant tout au long de la vie. Il présente également différentes pistes concrètes qui devraient permettre de différer les manifestations problématiques du vieillissement et d'affronter ce que les auteurs appellent les « défis liés au vieillissement », en conservant des buts et une identité et en restant partie prenante de la société. Les auteurs mettent un accent particulier sur le rôle de la narration dans la construction et le maintien de l'identité, ainsi que dans la transmission intergénérationnelle.

Ce livre n'est en rien obscurantiste : il défend une approche scientifique et une approche du soin qui place la personne humaine et son épanouissement à l'avant-plan, qui assume réellement la complexité des phénomènes et qui accepte de remettre en question ses concepts et ses méthodes. Il n'est pas non plus naïf ou, s'il l'est, c'est en ce qu'il est vrai, sincère et qu'il défend une conception du vieillissement

(dans ses diverses expressions) comme faisant partie de la nature même de l'existence. La conception que défend « Le mythe de la maladie d'Alzheimer » est encore minoritaire et peu relayée dans les milieux scientifiques du vieillissement cérébral. Cependant, un nombre grandissant de voix commencent à se faire entendre, rejoignant, au moins en partie, les positions de Peter Whitehouse et Daniel Georges. Ainsi, dans un éditorial intitulé « Neurologie préventive. De la connaissance à l'action » et publié dans la prestigieuse revue « Neurology » (le numéro de juillet 2009), Miia Kivipelto et Alina Solomon, du Centre de Recherche sur le Vieillissement à l'Institut Karolinska en Suède et du Département de Neurologie de l'Université de Kuopio en Finlande, plaident aussi 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 de vieillissement cérébral problématique. Elles plaident également pour une plus grande prise en compte des interactions entre différents types de problèmes cérébraux, notamment les pathologies dites neurodégénératives et les pathologies vasculaires. Dans le numéro de novembre 2008 de la revue scientifique « Journal of the American Medical Association », Vladimir Hachinski du Département des Sciences Neurologiques Cliniques de l'Université de West Ontario au Canada, neurologue réputé et spécialiste de la prévention des accidents vasculaires cérébraux, a publié un commentaire intitulé « Des changements dans la manière de concevoir la démence » qui va clairement dans le même sens. Il insiste lui aussi sur la nécessité d'aborder les déficits cognitifs en termes de continuum, de se focaliser sur les facteurs de risque et de prendre en compte les relations entre problèmes neurodégénératifs et vasculaires. Son constat est clair (p. 2172) : « Le concept de démence est dépassé. Il combine des erreurs de classification catégorielle avec des imprécisions étiologiques. » Plus récemment encore, il a joint sa voix à celles de Peter Whitehouse et Majid Fotuhi pour présenter un nouveau modèle

du vieillissement cognitif, prenant en compte la complexité des facteurs en jeu (Fotuhi, Hachinski, & Whitehouse, 2009).

Nous nous sommes efforcés, tout au long de cette traduction, de rester au plus proche de la conception des auteurs et, pour ce faire, nous avons invité Peter Whitehouse à Genève en avril 2009 et avons eu, avec lui et Daniel George, de fréquents contacts dans les mois qui ont suivi. Ceci ne nous exonère néanmoins pas des imprécisions, des déformations, voire des erreurs, que nous aurions laissées dans le texte. Quoiqu'il en soit, ce travail de traduction et les contacts que nous avons entretenus et que nous poursuivons avec les auteurs ont permis de transformer ce qui n'était encore que malaise et réactions ponctuelles en une motivation intrinsèque et affirmée d'agir autrement par rapport aux questions du vieillissement, tant dans nos pratiques cliniques, de recherche et d'enseignement, que dans notre engagement social et politique. Pour cela, ainsi que pour leur disponibilité, nous tenons à remercier vivement Peter Whitehouse et Daniel George.

Anne-Claude Juillerat Van der Linden,

Martial Van der Linden,

Septembre 2009

Fotuhi, M., Hachinski, V., & Whitehouse, P. (2009). Changing perspectives regarding late-life dementia. *Nature Reviews. Neurology* AOP, publié en ligne le 17 Novembre 2009; doi:10.1038/nrneurol.2009.175

Hachinski, V. (2008). Shifts in thinking about dementia. *Journal of the American Medical Association*, 12, 2172 – 2173.

Kivipelto, M., & Solomon, A. (2009). Preventive neurology. On the way from knowledge to action. *Neurology*, 73, 168-169.

[Encart]

Note des traducteurs

Certaines informations contenues dans ce livre concernent spécifiquement les Etats-Unis. Aussi, nous avons systématiquement adapté ces informations pour les rendre accessibles à un lectorat francophone et ce, via l'insertion de notes en fin d'ouvrage marquées d'une indication N.D.T. (note des traducteurs).