



Collaboration prometteuse Comment faciliter la vie avec l'alzheimer



Giovanni Frisoni, médecin responsable du Centre de la mémoire, et Sophie Courvoisier, directrice générale de l'association Alzheimer Genève. MAGALI GIRARDIN
Laurence Bézaguet

Le Centre de la mémoire et Alzheimer Genève veulent améliorer l'encadrement du patient et de ses proches.

«Des patients souhaitent avoir un diagnostic, certains ont besoin d'un traitement, d'autres d'une aide à domicile ou de soutien administratif», explique le Pr Giovanni Frisoni, directeur du Centre de la mémoire aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). C'est pour répondre aux

multiples besoins des personnes souffrant de l'alzheimer - ou d'une autre forme de démence - et de leurs proches qu'est né le nouveau partenariat entre le Centre de la mémoire et l'association Alzheimer Genève. En cette journée du 21 septembre dédiée à cette maladie, le Pr Frisoni et Sophie Courvoisier, directrice générale d'Alzheimer Genève, détaillent les avantages de cette prometteuse configuration, dont la convention officielle a été signée par le patron des HUG, Bertrand Levrat.

Outre la prise en charge clinique, le Centre de la mémoire

dispose de deux psychologues: Nora Schneider El Gueddari s'occupe des personnes atteintes de troubles cognitifs, Lara Fazio soutient les proches aidants. Alzheimer Genève offre, pour sa part, la présence d'une assistance sociale, Lisa Racchelli, et d'une infirmière, Brigitte Demaurex, deux vendredis matin par mois. Le rôle de la première nommée consiste à donner des informations sur les droits des malades; elle apporte aussi des soutiens et des conseils pour des démarches administratives (allocations d'impotence, curatelles, entrées en EMS). L'infirmière, elle, informe sur les aides à domicile et le réseau socio-sanitaire genevois existant pour le patient ou ses proches.

«Nous les orientons notamment vers les foyers de jour et les unités d'accueil temporaire de répit (UATR), pour permettre aux familles de souffler», précise Sophie Courvoisier. Giovanni Frisoni ajoute: «Outre l'aspect biologique (atteinte du cerveau) et les problèmes psychiques (mémoire, comportement), cette maladie entraîne des difficultés sociales dans le quotidien. Or, le Centre de la mémoire ne peut pas assurer la responsabilité sociale. Jusqu'à présent, on adressait les patients à l'arcade d'Alzheimer dans le quartier de Plainpalais.»

«Pousser les murs»

Pour Sophie Courvoisier, cette collaboration va faciliter la vie des familles et permettre aux partenaires de mieux se connaître. Alors, ne faudrait-il pas que l'association s'installe complètement aux HUG? «Cela fait partie de nos rêves, ce serait effectivement plus



fluide», répond Sophie Courvoisier. «Mais il faudrait pousser les murs», tempère le Pr Frisoni, intéressé par cette perspective. Avantage toutefois de conserver une adresse en ville: cela peut permettre à certains de frapper plus facilement à la porte. «Des gens nous disent qu'ils passaient par hasard, confirme Sophie Courvoisier. Le déni de l'alzheimer reste important.»

Au chapitre des chiffres, le Centre de la mémoire accueille 600 nouveaux patients par an, contre 300 à son ouverture, il y a quatre ans. «Le plafond est beaucoup plus élevé, remarque son directeur. On pourrait atteindre au minimum le double au niveau épidémiologique.» Toujours ce fameux déni. «Il nous reste beaucoup de travail à faire auprès des médecins de famille», estime Sophie Courvoisier. Parmi les patients du Centre de la mémoire, 25% ont des troubles cognitifs avec un impact sur la vie courante, 40% ont des troubles légers sans impact et 35% ont un déficit cognitif subjectif (personnes qui se plaignent, mais qui n'ont pas de difficulté aux tests de mémoire).

Bientôt un médicament?

Quand doit-on commencer à s'inquiéter? On recense deux types de problèmes, explique Giovanni Frisoni: «Les anomalies où l'on a des difficultés à récupérer le matériel présent dans notre cerveau (noms de villes, de personnes): une carence liée à l'âge bénigne. Au contraire, les oublis épisodiques sont, eux, un signe avertisseur. Ils illustrent la difficulté d'enregistrer des événements récents, comme des vacances en famille.» Dans ce cas-là, il est recommandé de contacter le Centre de la mémoire.

«Les tabous commencent à être levés, se félicite Sophie Courvoisier. Avant, on cachait les malades, on n'osait pas en parler.» À tort. «Tout le monde peut développer cette maladie, même si elle touche deux tiers de femmes (*ndlr: encore, semble-t-il, les hormones!*), note le professeur Frisoni. Il faut profiter de la chaîne de solidarité mise en place. Cela n'est pas facile, mais si l'environnement s'adapte et que l'on ose demander de l'aide, on peut avoir une bonne qualité de vie avec l'alzheimer. Cela demande de l'amour et de l'intelligence.»

Gros handicap cependant pour faire face au mal: le manque de médicaments. «À quoi cela sert de se faire diagnostiquer si on ne peut rien faire?» entend-on souvent. Le tout frais Aducanumab, médicament développé à Zurich, est porteur d'espoir... modéré.

«Ce médicament, capable de nettoyer de façon spectaculaire l'amyloïde, suscite la polémique dans la communauté scientifique, conclut prudemment Giovanni Frisoni. Les essais cliniques n'ont pas franchi le seuil suffisant pour convaincre au-delà du doute de l'efficacité de l'Aducanumab (déjà utilisé aux États-Unis).

«Les autorités suisses et européennes se prononceront ces prochains mois.»