

Les proches lourdement sollicités

Autor(en): **Carega, Paola**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Horizons : le magazine suisse de la recherche scientifique**

Band (Jahr): - **(2004)**

Heft 61

PDF erstellt am: **21.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-551650>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Les proches lourdement sollicités

Les personnes souffrant de démence sont encore très souvent soignées à la maison par leurs familles. Cette charge est très lourde pour les proches. Le Service médical de la ville de Zurich cherche une solution pour les soulager.



PAR PAOLA CAREGA
PHOTOS URSULA MARKUS

L'espérance de vie ne cesse de s'allonger et les jeunes de 20 ans ont de bonnes chances de pouvoir fêter un jour leur centième anniversaire. Cette évolution démographique est observée avec inquiétude par les scientifiques. «Notre société n'est pas préparée pour autant de personnes âgées», estime Albert Wettstein, médecin chef du Service médical de la ville de Zurich. Actuellement, on compte en Suisse près de 90000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Et ces malades seront 135000 en 2030. Leur prise en charge n'est pas seulement un facteur de coût mais également un problème social non résolu. Trois patients souffrant de démence sur cinq vivent chez eux et sont à

la charge de leurs proches, le plus fréquemment de leur partenaire. Devoir s'occuper d'un être mentalement perturbé représente un poids physique et psychique énorme. Un projet de recherche du Service médical de la ville de Zurich, qui a débuté en 2000 et qui dure jusqu'à fin 2004, étudie comment venir en aide aux personnes s'occupant de malades mentaux à la maison. Pour cette étude menée dans le cadre du Programme national de recherche «Problèmes de l'Etat social» (PNR 45), 128 patients avec leur partenaire en bonne santé ont été divisés en deux groupes. Alors que le groupe de contrôle ne recevait qu'une aide pour entraîner la mémoire, les partenaires sains du groupe d'intervention ont bénéficié de séminaires d'information étalés sur huit après-midi. Il est apparu que le besoin d'information était élevé, de nombreux proches ignorant l'origine,

l'évolution et les effets de la démence. Des symptômes typiques comme des oublis et la perte du sens de l'orientation les ont perturbés et ont provoqué divers malentendus dans la vie quotidienne. «Il est très important d'encourager la compréhension de la démence pour tempérer la peur de cette maladie incurable», explique Albert Wettstein. Le «coming-out» a été un autre domaine abordé. Au lieu de s'isoler avec le malade, les proches sont invités à en parler avec leur entourage. Informer amis et voisins est un premier pas pour se décharger.

Réticence à l'égard de la formation

Selon les résultats intermédiaires de l'étude, la formation améliore la qualité de vie des proches. Alors que le bien-être émotionnel du groupe suivant la formation s'est légèrement amélioré au cours de la première année d'enquête, il s'est dégradé dans le groupe de contrôle. Les effets positifs ont été ressentis par les personnes de tous les niveaux d'éducation.

Il n'est pas étonnant qu'il y ait un rapport direct entre bien-être et soulagement. Un tiers des proches du groupe de formation a été régulièrement déchargé par la famille ou les amis, alors que ce taux tombe à 13 pour cent pour le groupe de contrôle. Il n'y a en revanche aucune différence significative concernant l'entrée dans un home, le recours aux soins à domicile, les visites chez le médecin et les séjours hospitaliers. Les résultats finaux permettront de tirer des conclusions définitives. Albert Wettstein déplore le nombre



Le risque d'Alzheimer

Andreas Papassotiropoulos de l'Université de Zurich recherche les facteurs génétiques de risque à l'origine de la maladie d'Alzheimer.

PAR CHRISTIAN HEUSS
PHOTOS DOMINIQUE MEIENBERG

Alzheimer n'est pas seulement l'affection neurodégénérative la plus fréquente mais également la démence sénile la plus aiguë. Oublier ses clés dans le frigo ou se perdre dans un supermarché peuvent être les premiers symptômes de la maladie qui, après quelques années, aboutit à la perte complète de la personnalité et à une coupure avec le monde environnant.

Génétique et environnement

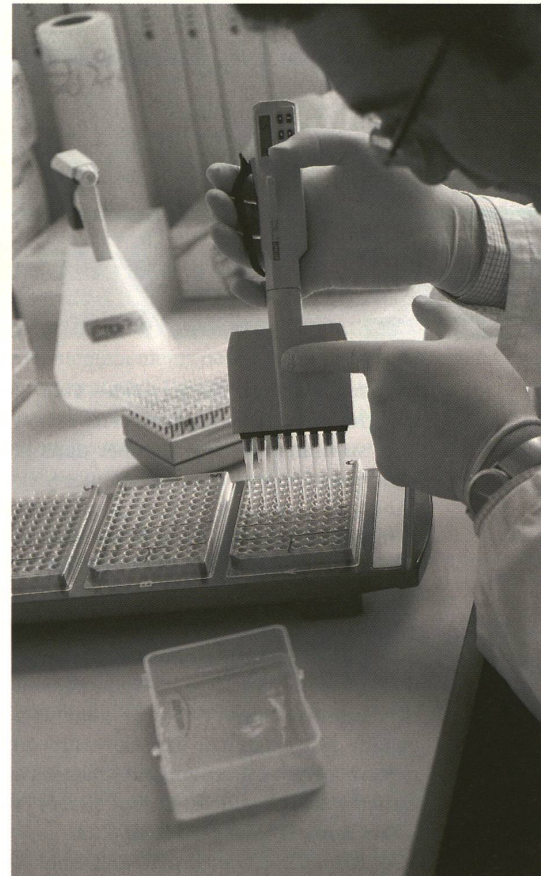
«La forme sporadique de la maladie d'Alzheimer, soit la plus courante, est due à une combinaison de facteurs génétiques de risque et d'influences de l'environnement», explique Andreas Papassotiropoulos, chercheur à la clinique universitaire psychiatrique de Zurich et professeur boursier du FNS. Il étudie précisément l'un de ces facteurs de risque.

Le projet du génome humain n'a pas seulement identifié près de 30 000 gènes qui sont formés de quelques centaines à plusieurs centaines de milliers d'éléments constitutifs. Ce qui est peut-être encore bien plus significatif, c'est que l'on a découvert que deux êtres humains se différencient en moyenne au niveau de chaque millième d'élément. Les spécialistes de la biologie moléculaire donnent le nom de SNP (pour polymorphismes de nucléotides simples) à ces variantes naturelles.

De telles variantes génétiques peuvent également devenir des facteurs de risque pour des maladies. Car les mutations génétiques peuvent entraver la fonction de la protéine, encodée par la structure génétique, et ainsi augmenter la fragilité par rapport à une maladie, peut-être aussi par rapport à Alzheimer.

C'est du moins ce que pensait Andreas Papassotiropoulos. Il y a trois ans, il a donc commencé à s'intéresser aux SNP qui pourraient être associés à la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'à un gène: le CYP46 qui

joue un rôle décisif dans le métabolisme du cholestérol dans le cerveau. L'idée de mettre le cholestérol en lien avec la maladie d'Alzheimer n'est pas tombée du ciel: «Les médicaments pour abaisser le taux de cholestérol peuvent diminuer le risque



Andreas Papassotiropoulos traque les facteurs génétiques de risque à l'origine de la maladie d'Alzheimer.

restreint des participants à l'étude. Au lieu des 240 couples prévus, le Service médical n'a pu en recruter que 128. «La réticence à participer à une formation est aujourd'hui encore très élevée», souligne-t-il. Selon lui, la génération actuelle n'est pas habituée à une telle démarche. Mais pour les personnes qui ont aujourd'hui la quarantaine, il sera normal, face à un cas de démence dans la famille, de se former et de devenir actif.

Pour obtenir des informations sur l'organisation des séminaires de formation: Association Alzheimer Suisse, 8, rue des Pêcheurs, 1400 Yverdon-les-Bains, Tél. 024 426 20 00, e-mail: alz@bluewin.ch, www.alz.ch ■



«Avec mes figurines, je veux dire que je soutiens mon mari depuis longtemps. Il a l'air perdu. J'ai besoin d'un long bras pour l'aimer à nouveau et pour le soutenir».

Propos d'une femme participant à un cours de formation du Service médical de la ville de Zurich.

d'Alzheimer», explique le chercheur. De même, des altérations génétiques du gène ApoE – le plan de construction d'une protéine responsable du transport du cholestérol dans le cerveau – sont un facteur de risque connu pour Alzheimer. Les chercheurs savent en outre qu'un faible taux de cholestérol dans le cerveau prévient