

25 ans à côtoyer Alzheimer : « Il faut accepter la maladie »

SANTÉ. Âgé de 83 ans, Edmond Sautron a développé les premiers symptômes il y a 25 ans, faisant de ce dernier l'un des plus anciens malades dans l'île. Faute de soutien suffisant, c'est quasi seuls que ses proches ont dû gérer la maladie et les difficultés, l'espoir en moins.

On parle de « malades jeunes ». Ils seraient environ 20 000 en France et 300 à La Réunion : des malades « précoces » car âgés de moins de 65 ans. Edmond Sautron avait lui moins de 60 ans quand les

Une démence irréversible

Découverte en 1906 par Alois Alzheimer, un médecin psychiatre allemand, la maladie d'Alzheimer est une démence neuro-dégénérative (mort lente et progressive des neurones) résultant de l'installation progressive, et à l'heure actuelle irréversible, de lésions au niveau du système nerveux central, résume l'ORS dans son « Tableau de bord » de mars 2015. Les lésions envahissent progressivement les différentes zones du cortex cérébral et affectent le fonctionnement intellectuel et comportemental de l'individu. Le malade perd au fur et à mesure son autonomie et décède en général 10 ans en moyenne après que la maladie ait été diagnostiquée. La maladie d'Alzheimer est la première cause de démence chez les personnes âgées mais aussi la cause la plus fréquente de dépendance lourde (Réunion Alzheimer).

La maladie des « quatre A »

La maladie entraîne une amnésie (ou un affaiblissement de la mémoire, du jugement de l'attention et de la capacité à résoudre des problèmes), de l'aphasie (troubles du langage), de l'apraxie (difficulté à effectuer certains gestes) et une agnosie (perte de la reconnaissance des objets). Les femmes sont plus touchées par la maladie que les hommes avec un risque relatif de 1,5 à 2 par rapport aux hommes. Seul 1% environ des cas diagnostiqués ont une cause génétique et sont dits « héréditaires ». Chacun peut développer la maladie sans avoir eu de cas au préalable dans sa famille.

75% des malades à domicile

Réunion Alzheimer pointe un manque criant de moyens pour soutenir les aidants familiaux. A La Réunion, l'accompagnement des aidants familiaux est d'autant plus nécessaire que 75% des malades vivent à domicile, faisant de la maladie un véritable enjeu de société et une priorité de santé publique.

premiers symptômes se sont manifestés. Aujourd'hui âgé de 83 ans, le saint-andréen compte parmi les plus anciens malades d'Alzheimer dans l'île. La longévité de l'ancien employé communal est exceptionnelle. En moyenne, elle est de dix ans pour les malades. « Tout a commencé par de petits oublis », se souvient son fil, Jean-Michel, « il prenait un verre et le posait sur la table avant de revenir et de l'avoir oublié ». « La maladie a été très rapide », décrit son épouse depuis 54 ans, Odile. « Une fois, il était parti avec les enfants mais avait oublié de les déposer, une autre fois il avait oublié son chéquier sur le comptoir du bar et la voiture devant », se souvient-elle. Si Edmond avait à l'époque tendance à boire, cela ne l'avait pas empêché de suivre une carrière normale. Il fut également un champion de pétanque. La maladie sera terrible et implacable. « Il marchait beaucoup, parfois de Saint-André jusqu'à Sainte-Marie, il s'est mis à courir vers le centre-ville... Une fois, il est parti avec une brouette jusqu'à Champ-Borne avec une casserole et 2 bouteilles pour aller chercher de l'eau de mer, il pouvait aussi rester debout toute une journée à tenir une chaise », raconte son épouse.

Le sexagénaire se mure rapidement dans le silence. Il oublie son identité et celle des siens. La principale souffrance pour ses proches.

« Parfois, j'ai l'impression d'avoir perdu mon papa », commente ému Jean-Michel. Se souvient-il de leur dernière discussion ? « Dès 63, 64 ans, il ne nous reconnaissait plus, mais je me souviens qu'il m'avait félicité pour mon mariage, c'est la dernière fois que j'ai pu échanger avec lui », se remémore-t-il.

« PAS UN ÉTRANGER, C'EST MON MARI »

Odile n'a pas pour autant l'impression de vivre avec un « étranger » : « C'est mon mari ». Et hors de question pour elle de la placer dans un établissement spécialisé. Ensemble, ils ont eu 10 enfants, 26 petits-enfants et 1 arrière-petit-enfant. « Ils n'ont jamais connu leur grand-père », regrette Odile. Au fur et à mesure des IRM, ses proches ont vu les « taches blanches » envahir son cerveau. « Aujourd'hui il n'y a plus rien, c'est l'équivalent d'une mort cérébrale », juge son fils. Edmond passe désormais le plus clair de son temps à dormir, les jambes recroquevillées et doit porter une couche. Une sorte de lent retour à l'enfance... Dépendant, il était aussi devenu violent. « Un jour, il a donné une gifle à l'une de ses filles en croyant que c'était le chien », se rappelle son épouse. S'il ne l'a jamais agressée, elle a eu quelques frayeurs : « Alors que je faisais la vaisselle il s'était placé dans mon dos entraînant d'ai-



Depuis 25 ans, Odile et Jean-Michel ont appris à vivre avec la maladie, implacable et sans espoir.

guiser deux couteaux, oui j'ai eu peur ». Parce qu'il pouvait partir dans de violentes rages, il devait être attaché pour dormir et manger à table. « Il y avait peut-être d'autres solutions mais nous étions aussi seuls pour gérer la situation », commente Jean-Michel. C'est quasi seuls qu'Odile et ses enfants ont dû à l'époque gérer la situation. La surveillance devait être aussi constante pour éviter qu'Edmond ne se blesse ou ne s'échappe. Pour son épouse,

les moments de répit ont été rares, le plus souvent à l'occasion d'une hospitalisation. Croyante, elle a trouvé dans la foi une bonne partie de son courage pour faire face. Si elle devait donner un conseil à d'autres familles ? « Il faut accepter la maladie, il n'y a pas le choix pour continuer à vivre et à avancer », répond Odile. Le tout sans « espoir »... faute de traitement.

P. Madubost
photos : LLY & archives

« Il faut plus de soutien »

Pas vraiment un reproche mais le sentiment d'avoir dû affronter seule la maladie. La famille Sautron l'a découvert au fur et à mesure. Elle a appris à vivre avec à une époque où elle était encore mal connue et le soutien balbutiant : « Quand papa a développé les premiers symptômes, notre médecin ne connaissait pas la maladie, c'était encore méconnu » se souvient son fils, Jean-Michel. L'association Réunion Alzheimer ne verra ainsi le jour que quelques années plus tard, en 1997. C'était trop tard : « Quelque part, le plus dur était passé et nous savions comment gérer la situation, mais pour les autres familles il faut plus d'aide, de soutien, il y a encore un manque de places en structures d'hébergement, temporaire ou non, et un manque dans le suivi des familles, la visite d'un psychologue aurait été un plus pour ma mère, elle n'a jamais eu de soutien », poursuit le fils. La maladie représente également une charge financière notamment pour l'aide à domicile. La famille avait bien pensé à une époque placer Edmond dans une structure spécialisée « mais à l'époque il n'y avait pas de places disponibles, les structures étaient rares, l'EHPAD de Saint-André n'existait pas », témoigne-t-il. L'amour apporté par les siens est l'une des raisons expliquant l'extraordinaire longévité de son père à ses yeux. Il ne manque qu'un peu de soutien.



C'est désormais avec une seringue que le gramoune doit être alimenté... C'est quasi seule qu'Odile a dû affronter la maladie.