

Lya*, touchée par l'aphasie primaire progressive depuis près de cinq ans, et son mari Alfred*. Odile Meylan

«J’ai le syndrome des mots qui ne viennent pas»

Maladies neurodégénératives Peu connue, l'aphasie primaire progressive est un trouble du langage qui complique le quotidien et les interactions sociales. Deux couples témoignent.



Romaric Haddou

Quand elle évoque son trouble du langage, Lya* dit qu'elle souffre de «MVP», des «mots qui ne viennent pas». La formulation est plus douce que l'intitulé médical: «APP» pour «aphasie primaire progressive». Lya souffre de ce trouble d'origine neurodégénérative depuis près de cinq ans et, lorsqu'elle a choisi d'expliquer ses difficultés à ses petits-enfants, elle leur a demandé de trouver un nom moins complexe, un concept qu'ils pourraient comprendre facilement.

Passionnée de mythologie grecque

Mettre des mots sur une idée, sur un objet, y compris du quotidien, c'est précisément ce que Lya n'arrive plus toujours à faire. «Je peux par exemple me retrouver en cuisine, à préparer des carottes, sans savoir comment s'appelle le légume que j'ai entre les mains. Je vois ce légume orange, je sais que je le connais depuis toujours mais je suis incapable de retrouver son nom. Ce sont des mots qui sortaient naturellement durant toute ma vie et qui aujourd'hui ne viennent plus.»

Passionnée de mythologie grecque, Lya est devenue incapable de citer les noms des personnages les plus célèbres: Pénélope, Ulysse, Polyphème, Athéna... «Je vois le personnage, je sais quelle est son histoire, quels sont ses liens avec les autres mais je ne parviens pas à prononcer son nom», explique-t-elle. Pour se faire comprendre, cette habitante de la région lausannoise est contrainte de décrire l'objet ou le personnage auquel elle pense jusqu'à ce que

son interlocuteur, notamment son mari Alfred*, retrouve le nom qu'elle cherche.

«Avec ce trouble, les interactions sociales peuvent faire peur mais j'incite Lya à ne pas éviter les rencontres, indique Alfred. Paradoxalement, c'est parfois plus difficile pour elle avec nos proches qu'avec des inconnus. En famille, on sent que les gens s'interrogent, qu'ils tentent d'évaluer si tout est normal ou s'il y a des difficultés.»

Lorsqu'elle se rend dans un commerce, Lya porte une petite carte manuscrite autour du cou, sur laquelle ses petits-enfants ont expliqué, avec leurs mots, que leur grand-maman peine parfois à trouver les siens. «L'objectif est de susciter la bienveillance même si le plus simple reste d'envoyer mon mari faire les achats», sourit-elle.

Trois formes d'aphasie

L'aphasie primaire progressive apparaît généralement autour de 60 ans. Son incidence se situerait entre 1,5 et 3 nouveaux cas par année pour 100'000 personnes, même si les spécialistes pensent qu'elle est sous-estimée. L'aphasie primaire progressive peut prendre trois formes: logopénique (difficulté à trouver ses mots), sémantique (perte des concepts) et non fluente (troubles de l'articulation et/ou difficultés de grammaire). «Ce syndrome correspond à une atrophie dans la zone du cerveau qui gère le langage. En fonction de la localisation exacte de cette atrophie, différents troubles peuvent apparaître, explique Alessa Hausmann, logopédiste au CHUV. Avec le temps, l'atrophie peut s'étendre, c'est pourquoi les symptômes ont ten-

dance à se développer.» Nathalie* confirme. «Les difficultés de mon mari Grégoire* sont apparues il y a un an et demi et c'est vrai que la situation se dégrade. Il sait ce qu'il veut dire mais les mots ne sortent plus ou ils sortent faux. Heureusement, nous sommes un vieux couple donc je devine facilement!»

Pour illustrer les problèmes rencontrés par son mari, Nathalie développe: «Il est capable de rédiger des mails mais il va par exemple écrire «fourmi» au lieu de «format». Au quotidien, il a parfois besoin d'utiliser des périphrases ou c'est moi qui lui suggère plusieurs options et il m'indique laquelle est la bonne.»

Le fait de ne plus pouvoir interagir normalement force Grégoire à limiter ses interactions sociales. «Désormais, il ne voit plus que des amis très proches et notre famille. C'était quelqu'un de très drôle et son trouble a tout bouleversé», déplore sa femme.

Logopédie et médicaments

Encore peu connue, l'aphasie primaire progressive n'est pas toujours la première pathologie à laquelle les neurologues pensent. «C'est dommage car une prise en charge précoce permet une meilleure qualité de vie», relève Alessa Hausmann.

Elle explique que le traitement passe essentiellement par la logopédie, d'abord pour maintenir les capacités puis pour compenser leur perte, même si certains médicaments peuvent être utiles. Il n'est pas question d'un traitement médicamenteux spécifique à l'APP mais de médicaments ciblant les symptômes associés (comme l'anxiété et la dépression) ou la maladie causale lorsqu'elle est identifiée.

«J'invite toutes les personnes qui constatent des changements durables dans leur manière de parler à consulter. Cela peut se manifester au moment de communiquer des besoins au téléphone ou lors d'une conversation au restaurant par exemple. Les centres de la mémoire sont particulièrement compétents et attentifs vis-à-vis de l'aphasie primaire progressive», ajoute la logopédiste.

Des examens «très lourds»

Dans le milieu associatif, la référence nationale en matière de soutien est Aphasie Suisse mais il existe aussi des structures cantonales (Vaud et Genève notamment).

Suivie au CHUV, Lya a trouvé les examens «très lourds». Elle s'émeut aussi du lien qui est fait entre l'aphasie primaire progressive et la maladie d'Alzheimer. «Ça me dérange que les deux soient associées. Dans mon cas, il n'y a pas de problème de mémoire ou de difficulté à reconnaître mes proches. Vraiment, ce rapprochement est très douloureux à entendre.»

Aujourd'hui, l'état de Lya est stable et elle imagine qu'il le restera. «Je sais qu'une régression du trouble n'est pas réaliste mais je suis confiante sur le fait que ça n'évolue plus. Je bute sur certains mots mais, globalement, j'arrive encore à m'exprimer et je mène une vie presque normale. Ce qui m'inquiète vraiment, c'est de me retrouver avec mon petit-fils de 19 mois et de ne pas être capable de lui enseigner le nom des objets ou des animaux. Ne pas pouvoir l'aider dans cet apprentissage, c'est très angoissant.»

* Prénoms d'emprunt