

LA MALADIE D'ALZHEIMER, UNE NOUVELLE FAÇON DE VIVRE EN SOCIÉTÉ

Intervention du Professeur RODAT

(2 juin 2006)

Je voulais vous présenter la maladie d'Alzheimer sous un mode de réflexion sociologique, c'est pourquoi j'ai intitulé mon intervention : « La maladie d'Alzheimer, une nouvelle façon de vivre en société ».

J'y voyais trois raisons :

Tout d'abord, en raison du nombre de malades atteints ;

Ensuite, en raison de la particularité de la maladie qui atteint ce qui fait l'histoire d'un homme et l'histoire d'une vie : les réinscriptions de la vie dans le cerveau qui est la mémoire, avec toute la symbolique qui s'y rattache ;

Et enfin, parce que l'évolution de la maladie pouvait conduire à l'exclusion ou à l'isolement.

LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION, UN ÉVÉNEMENT NOUVEAU

La société dans laquelle nous vivons n'a jamais été confrontée à cet événement.

Aucune société, historiquement parlant, n'a connu le vieillissement de sa population. Ça ne s'est jamais produit pour une raison très simple, c'est que les gens mourraient. Donc les sociétés étaient composées de gens jeunes et d'adultes ce qui fait que le concept de personnes âgées n'est pas inscrit dans l'histoire des sociétés. En fait, il faudra attendre après la guerre de 14/18 et après le baby boom pour voir apparaître effectivement un nombre croissant de personnes âgées. **Cela veut dire que la société est confrontée à un événement qu'elle n'a jamais eu à traiter, qui est un événement nouveau.**

Qui dit événement nouveau, dit forcément solution à apporter et, là aussi, réflexion qui découle d'un simple constat : **il n'y a pas historiquement de solution expérimentée par la société, quelle qu'elle soit, pour résoudre ce problème.** Autrement dit, nous sommes confrontés à un événement nouveau, socialement nouveau, qu'aucune société n'a jamais connu où que l'on regarde dans le monde. Je dirais même que même les sociétés animales ne connaissent pas le vieillissement parce que les animaux vieux sont détruits ou mangés par les prédateurs. Les seuls animaux qui vieillissent, ce sont ceux qui sont protégés par l'homme. **Il faudra donc que la société invente et crée des solutions pour un problème nouveau qui n'a jamais été traité.**

Derrière cela aussi, il y a une autre réflexion dont je voulais vous faire part : c'est que lorsqu'un problème nouveau apparaît dans une société, ceux qui sont interpellés par ce problème se regroupent ; ils sont ce que l'on appelle des moyens de pression. Regardez en particulier ce qui se passe depuis 20 ans avec le problème du sida, et bien tout ceux qui sont interpellés par cette épidémie se sont regroupés en associations qui savent se faire entendre. Quand Act up a besoin de se faire entendre, ils savent très bien le faire et ils font ça de façon très bruyante. Or là, autre constat : **les malades qui sont interpellés, eux sont privés de parole.**

Ce problème social n'a pas entraîné la constitution au sein de la société d'un groupe de pression, ou par intermédiaire ou par procuration par les familles, ce qui veut dire que la réponse sociale ou la réponse politique tarde à venir. D'une part, parce que personne ne la connaît exactement, qu'il n'y en pas historiquement, et d'autre part, parce que le problème est vécu à la fin de la vie avec tout ce que cela comporte. Il faudrait, si vous voulez, que Alzheimer Loire-Atlantique ou France Alzheimer envahissent l'assemblée nationale, bloquent les routes, bloquent les dépôts d'essence, pour se faire entendre. Je n'ai

.../...

pas dit qu'il fallait le faire, mais tant que les malades Alzheimer n'auront pas bloqué les Champs Elysées, il ne se passera rien.

C'est donc un problème très important dans la société mais qui est en partie occulté parce que, d'une part on n'a pas de réponse historique et qu'il faut créer des réponses et que tout cela coûte cher et que, d'autre part, même si la conscience collective perçoit bien le problème, cela n'enclenche pas de phénomène de protestation sociale par pudeur, par retenue, parce que cela concerne des personnes âgées qu'on ne peut pas manipuler et promener en fauteuil roulant comme ça.

Deuxième aspect du problème qui, là aussi, interpelle : le nombre de malades.

Comme vous avez pu le constater - c'est une Lapalissade - on vieillit. Tous les ans on gagne des années en plus de vie ce qui nous amène à nous poser une question qui est de l'ordre de la philosophie : jusqu'à quand ? Jusqu'où va-t-on aller ? Avant, lorsque l'on voyait un centenaire, on le regardait avec des grands yeux et il faisait la une des journaux. Aujourd'hui, un centenaire « *on n'en a rien à foutre* » - passez-moi le mot - ça n'a plus beaucoup d'intérêt. A 105 ans, ça commence à être intéressant. 110, alors là, c'est intéressant. Jeanne Calman, 123 ans, ça devenait un peu exceptionnel.

Donc le problème du vieillissement pose une interrogation angoissante qui est : **Jusqu'où va aller cette accélération du vieillissement ? Jusqu'où l'espérance de vie va-t-elle grandir ?**

On est à 86 ans pour les femmes, 77/78 pour les hommes et, tous les ans, on sait que l'espérance de vie s'accroît. Est-ce que ça va continuer éternellement ou est-ce qu'à un moment l'espérance de vie va atteindre une limite ? Personne n'est capable de répondre à ces questions là. Les démographes qui sont interrogés sont incapables de le dire. Vous savez que l'on a les espérances de vie depuis à peu près 1750 et bien quand on les regarde, depuis 1750 l'espérance de vie s'allonge. C'est un phénomène qui est permanent, constant, dont on ne connaît pas la limite. Evidemment, cela va poser des problèmes. Il ne faudra pas s'étonner que l'on recule l'âge de la retraite, c'est évident. Physiologiquement, on sait qu'on peut vivre jusqu'à 125 ans mais peut être qu'effectivement on peut reculer l'espérance de vie. Cela va faire apparaître dans la société une cohorte de gens de plus de 100 ans qui va croître progressivement et il faut savoir que, pour une personne qui a 100 ans, vous en avez 10 qui ont entre 90 et 100 ans. Donc, il y en a 10 derrière qui attendent.

Autre conséquence de cet allongement de la vie très important : cela bouleverse la place de la personne âgée.

Avant, dans les familles, il y avait les grands parents, les parents et les enfants. Les familles étaient constituées de trois générations. Pour les enfants, l'image des parents et des grands parents était claire. Maintenant, ce n'est plus pareil. Les familles ont quatre générations très souvent : il y a les arrière grands parents, les grands parents, les parents et les enfants. Parfois, il y en a même cinq. Et cela a une conséquence, c'est que l'image de l'ancêtre le plus vieux par rapport au plus jeune, est troublée. Moi, je suis grand père. Et bien j'ai un petit fils qui a des grands parents et les parents de ses grands parents. Donc on ne sait plus qui sont les grands parents et ce vieillissement de la population fait que la personne âgée n'a plus la même place, n'est plus porteuse de l'histoire et, surtout en raison de la maladie d'Alzheimer, ne transmet plus les connaissances. La grand-mère raconteuse d'histoire, il y en a de moins en moins à cause de la télévision, et le grand père ne transmet plus à son petit fils ; c'est son petit fils qui va lui apprendre à se servir de la souris de l'ordinateur et à surfer sur Internet.

Autrement dit, il y a une bascule dans la transmission des générations du fait de la concentration de deux générations de grands parents (la génération la plus jeune a des difficultés à identifier le grand parent de l'arrière grand parent) ce qui fait que celui qui est au bout a de moins en moins de place dans la société. Et aussi parce que nous sommes dans une culture, une société, où effectivement c'est le retraité de 55 à 75 ans qui est en pleine forme qui est économiquement intéressant. Ceci est important, parce que cette nouvelle organisation sociale permet effectivement l'émergence de la maladie d'Alzheimer puisque **c'est une maladie qui, vous le savez, n'est pas due à l'âge, elle est liée à l'âge**. Autrement dit, il n'y a pas une causalité, il y a simplement une superposition historique d'événements : c'est parce qu'on vieillit qu'on peut avoir la maladie d'Alzheimer, mais le phénomène de vieillissement est complètement indépendant du mécanisme de la maladie d'Alzheimer. Cela n'a absolument rien à voir.

Donc, la recomposition du corps social place la personne âgée ou la personne très âgée, dans une position un petit peu trouble.

Elle n'a plus la place qu'elle occupait dans le passé. Elle ne transmet plus, comme elle le faisait avant, les connaissances aux générations les plus jeunes. Vous vous souvenez de ce que disait Léopold Senghor qui était académicien : « *lorsqu'une personne âgée meurt, c'est une bibliothèque qui brûle* ». Maintenant il y a des C D rom, donc c'est terminé. Alors cela joue un rôle dans la signification de la maladie par rapport à la place de l'individu dans le corps social. De plus en plus, les personnes âgées et très âgées ont de la peine à s'identifier dans un corps social qui se recompose et ce sera un facteur supplémentaire qui va aggraver l'exclusion des malades. C'est un vieillissement particulier qui entraîne une recomposition sociale, une image trouble de la personne âgée qui a de la peine à rester identifiée au sein de la famille et au sein de la société.

La maladie atteint en France 700 000 ? 800 000 personnes ? Personne ne sait car en France nous sommes les derniers de la classe en matière d'épidémiologie ; on a une très mauvaise connaissance de l'incidence. Ce que l'on sait, c'est qu'il y a 150 000/180 000 nouveaux cas par an en France. Que ces nouveaux cas s'accumulent parce que la survie est de 8 à 10 ans pour une maladie d'Alzheimer. Autrement dit, si l'incidence est à peu près identifiée (c'est à dire le nombre de nouveaux cas) en revanche le cumul de tous ces cas représente 700 à 800 000 personnes et on sait, en particulier pour la tranche d'âge de plus de 80 ans, que 20 % de cette tranche d'âge est atteinte de la maladie d'Alzheimer, ce qui bien sûr est considérable.

En Loire-Atlantique, on estime qu'il y a, à peu près, entre 10 et 15 000 personnes malades - vous voyez la fourchette est large - ce qui bien sûr pose des problèmes sociaux. Dans les pays de la Loire, il y a environ 35 000 personnes d'atteintes. **Donc autre constat : une démographie galopante et un nombre de malades croissants.** Personne n'est capable de dire combien il y aura de malades Alzheimer dans 10 ans, mais je pense que dans 10 ans, tout le monde aura dans sa famille un malade (ou une malade) atteinte d'une maladie d'Alzheimer ; c'est inéluctable statistiquement. Tout le monde sera confronté à ce problème.

**AUTRE PROBLEME : L'ASPECT PARTICULIER DE LA MALADIE
PAR RAPPORT A D'AUTRES MALADIES.**

Il y a des maladies qui s'expriment cliniquement par des manifestations que l'on peut ressentir. Ce peut être des douleurs, une gêne respiratoire, des symptômes qui sont plus ou moins exprimés physiquement et qui peuvent être observés : si vous faites la jaunisse, vous êtes tout jaune ; ça se voit. Un certain nombre de maladies ont une expression corporelle facile à observer ou parfois un peu plus difficile : si vous avez la maladie de Parkinson, ça tremblote un petit peu. Les maladies s'expriment et c'est à travers leur expression clinique qu'on les dépiste. Mais là, au contraire, la maladie d'Alzheimer n'a pas d'expression clinique visible. C'est une particularité parce qu'elle atteint en fait une fonction élaborée qui joue un rôle social extrêmement important et qui a une signification là aussi sociologique : l'histoire de l'individu. L'histoire de l'individu est effectivement marquée, sur le plan de la connaissance, par ce que l'on appelle la mémoire. L'inscription de l'histoire de l'individu dans sa trajectoire se fait par une aptitude qui est l'aptitude à conserver l'information, à pouvoir la restituer, c'est bien sur la mémoire. C'est extrêmement important car, **au travers de cette atteinte de la mémoire, il y a un danger, celui de la désacralisation de l'être humain parce que la maladie touche ce qui fait le coeur de l'homme, de la connaissance : la communication.**

Derrière cela et derrière cette atteinte particulière, il y a une angoisse, il y a une crainte qui est due au fait que **l'atteinte de la mémoire peut porter atteinte à la dignité de la personne.** Cette notion est extrêmement importante parce que la dignité fait que l'homme, quel qu'il soit, l'être humain, est un être unique et que cette dignité est un concept absolu qui n'a pas de variante et qui n'est pas biodégradable. La dignité de la personne humaine ne s'altère pas avec le vieillissement, au contraire il faut la protéger : « *Toute la dignité de l'homme est dans la pensée et toute la dignité de la pensée est dans la mémoire* ». Il n'y a que la maladie d'Alzheimer qui atteigne cette fonction et qui met en danger la dignité de la personne. On doit avoir une attention tout à fait particulière quand on pense à ces malades qui voient effectivement leurs capacités mnésiques altérées petit à petit et donc leur relation à autrui, leur place dans la société, leur aptitude à communiquer, la cohérence de leurs propos, ce qui va conduire à une tentation de marginalisation de l'individu.

Cette atteinte de la mémoire est une atteinte symbolique d'une fonction extrêmement importante parce qu'elle fortifie et entretient la dignité de la personne. Quand il n'y a plus de dignité, la société est en danger et il y a eu des événements historiques qui, malheureusement, sont extrêmement douloureux. Il y a, en plus de cette atteinte de la mémoire, des perturbations du comportement constantes qui empruntent leurs symptômes à toutes sortes de troubles de l'ordre de la psychiatrie comme l'agitation, le retrait ou un comportement agressif. Tout ceci contribue à altérer l'image que renvoie la personne. Alors déjà que cette personne âgée est un peu au bord du champ social du fait de sa situation très âgée, qu'elle est un peu opacifiée par les autres générations plus jeunes, même si elle n'a que 70 ans, et bien en plus la maladie va détériorer l'image humaine qu'elle renvoie et donc mettre à mal sa dignité. Je crois que c'est un danger récurrent pour ces maladies dégénératives qui ne doit pas laisser indifférent le corps social.

Donc, la spécificité de l'atteinte de la maladie et des troubles entraîne une altération de ce qui fait l'inscription de l'individu dans l'histoire sociale ce qui va l'effacer progressivement de l'histoire, ce qui affaîssera petit à petit l'image qu'il renvoie et donc la dignité qu'il peut susciter.

TROISIEME REMARQUE D'ORDRE SOCIAL, QUI EST UN PEU
LA CONSEQUENCE DE TOUT CELA :
FINALEMENT LE COURS DE LA MALADIE CONDUIT INEXORABLEMENT A L'EXCLUSION

Ca aussi, c'est un danger. C'est une évolution qu'il faut bien entendu limiter et contre laquelle il faut lutter quant à ses conséquences. Je vois d'ailleurs plusieurs mécanismes qui conduisent à cette exclusion. Il y en a un qui est important et qui doit être regardé de manière positive. C'est un dispositif qui a été introduit par la loi dite de mars 2002 ; il introduit un concept qui doit être pris à bras le corps par les associations de malades Alzheimer, c'est celui de la Personne de confiance.

1 - La Personne de confiance

Ce concept est très important parce que la loi prévoit que toute personne majeure peut désigner une Personne de confiance. Cela ne veut pas dire que les autres ne sont pas des personnes de confiance, mais que dans son entourage et dans ses proches, la personne âgée, qui sent un peu ses forces lui échapper ou qui perçoit quelques difficultés dans ses fonctions mnésiques - qui commence à avoir quelques difficultés dans son organisation sociale - a peut être intérêt (et on peut le lui conseiller) à désigner une Personne de confiance. Cela n'a rien à voir avec le tuteur, c'est complètement différent. C'est quelqu'un qui va être porteur des volontés, c'est à dire qu'elle pourra l'accompagner dans les consultations médicales ou encore, au moment voulu, porter le témoignage de ce que la personne aurait souhaité que l'on prenne comme décision à sa place mais qu'elle n'est plus capable d'exprimer. C'est à dire, qu'en fait, **cette Personne de confiance pérennise, au long de l'histoire de la maladie, les choix que la personne a pu faire avant.**

C'est un côté positif parce que c'est une aide, d'autant que le dispositif de la Personne de confiance se fait de façon très simple puisqu'il suffit que la personne marque sur un papier : *« Je désigne aujourd'hui 2 juin 2006, madame ou monsieur untel comme Personne de confiance »*. C'est une déclaration toute simple qu'il suffit d'avoir dans son portefeuille, que l'on donne à son notaire ou à son médecin. Et c'est très important parce que cette personne sera, vis à vis des soignants, un interlocuteur privilégié qui garantira au malade que les choix qu'il a fait seront portés. D'ailleurs, très récemment, dans le prolongement de la loi de 2005 sur la fin de vie (les décrets d'application de la loi sont parvenus au mois de février 2006) on a prévu une place très importante de la Personne de confiance dans ce que l'on appelle les directives anticipées. C'est à dire, qu'à un moment de la vie où il faut éventuellement se préparer à franchir le Styx, à passer de l'autre côté, chacun est en droit, et peut exprimer sa volonté, d'organiser la fin de sa vie. Ce sont des directives à la fois positives ou au contraire des directives négatives: *« je ne souhaite pas que l'on me fasse ceci »* ou *« je ne veux pas que ... »* et la Personne de confiance est désignée par le législateur comme étant le garant de la transmission de cette volonté.

Donc, du fait de la maladie, du fait de la difficulté de communication qui va progresser avec la maladie, il y a quand même une aide qui peut être offerte, c'est la possibilité de désigner une Personne de confiance qui va porter le témoignage. C'est encore récent. On imagine qu'il peut y avoir des conflits parce que, effectivement, la Personne de confiance peut être un ami de boisson ; ce peut aussi être quelqu'un dont les convictions peuvent être celles de la personne, mais qu'elle a désigné dans un moment de faiblesse ; ou quelqu'un qui est dans la famille mais en opposition avec les autres enfants. Ce peut effectivement être source de complications mais pour l'équipe soignante ça peut être important d'avoir un interlocuteur privilégié.

Alors premier facteur d'exclusion, mais qui est un peu un facteur protecteur, c'est ce concept de Personne de confiance.

2 - Second facteur d'exclusion, c'est ce que l'on appelle d'un mot horrible, le placement

Le placement est le summum du rejet social lorsque les troubles sont devenus importants - et malheureusement on sait que cela arrive malgré les traitements - et que le maintien dans la famille, auprès de l'aidant naturel n'est plus possible, parce que celui-ci s'épuise ou est malade ou que ses facultés de tolérance ont des limites (il faut être honnête, on n'est pas tous des saints, heureusement). Il y a donc un moment où le risque est grand d'une certaine dangerosité de l'aidant naturel - je veux parler là de la maltraitance.

Alors, le placement, qu'est-ce que cela veut dire quand on regarde cela sur le plan sociologique ? Cela veut dire : il n'a plus sa place ici, donc on va le mettre ailleurs. Vous me direz évidemment : cela peut être bénéfique. Mais quand même, il n'a plus sa place. Il a vécu 80 ans dans sa famille, mais il n'a plus sa place dans sa famille. C'est lourd quand même. C'est vrai que l'entourage peut se culpabiliser, c'est évident. Mais tous les événements qui se passent peuvent être regardés avec un oeil critique et on peut donner à cet événement une signification particulière. Cela peut être vécu comme le soulagement de l'aidant naturel. Il peut rentrer dans un établissement parfait comme ceux qui sont placés sous ma responsabilité. Néanmoins, il n'a plus sa place dans sa famille. On le place ailleurs. Quand même, quand même ! On sait très bien que lorsque l'on fait des accueils de longue durée pour les malades Alzheimer, au début la famille vient et ensuite ça s'espace. C'est normal, quand il n'y a plus de communication.

Donc deuxième aspect qui favorise l'exclusion, c'est ce concept de placement vu sous un angle (je le conçois mais c'est mon tempérament) un peu provocateur.

Et puis, on va en rajouter une couche. L'exclusion et la mort sociale vont être, en fait, authentifiées par la société qui, à défaut de pouvoir extraire la personne du monde des vivants, va la mettre dans le monde des incapables. Après cette rupture familiale, il va donc y avoir la mort sociale de l'individu qui va être mis sous tutelle.

3 - Troisième facteur d'exclusion : la mise sous tutelle

Elle représente un événement extrêmement fort dans la mesure où le majeur protégé (avant on disait : l'incapable majeur, un terme qui reflète la pensée de l'époque puisque la loi date de 1968) qui est mis sous tutelle, perd tous ses droits. Il ne peut plus faire de chèque. Il ne peut plus voter. Il ne peut plus se marier. Il ne peut plus conduire. Il ne peut plus vendre ou acheter des biens. Il ne peut plus rien faire. Il n'a même plus de carte d'électeur. Il est civilement mort. Je ne veux pas dire - et ne me faites pas dire ce que je n'ai pas dit - que la mise sous tutelle soit une décision scandaleuse. Je dis, attention ; quand on met quelqu'un sous tutelle il faut se méfier : il y a un contrôle social et médical et derrière cette décision il y a la mort sociale de l'individu. Il ne faut pas l'oublier. On décide collectivement que socialement l'individu est mort et donc qu'il est incapable, qu'il n'est plus rien.

Ce sont ces trois motifs qui, dans le cours évolutif de la maladie, contribuent à cette exclusion du corps social. Le malade va être représenté par quelqu'un qui va porter son témoignage. Il va effectivement être mis ailleurs. Il va aussi être privé de l'ensemble de ses droits. Je crois que toutes ces décisions doivent être prises de manière consensuelle par l'entourage et la famille. Et lorsque ces décisions sont
.../...

nécessaires, parce que l'aidant naturel doit se protéger, parce que le patrimoine de la personne doit être sauvegardé vis à vis de l'entourage pour lui permettre de vivre dignement et d'avoir des ressources qui lui permettent d'être accueillie dans un établissement, je dis : **attention, ces décisions doivent être prises de manière consensuelle, réfléchie, avec une adhésion de la majorité de l'entourage et de la famille pour qu'il y ait une sorte de déculpabilisation, bien entendu, de cet entourage.**

Voilà le message que je voulais donner aujourd'hui de la maladie d'Alzheimer qui interpelle la société même si cette interpellation n'entraîne pas beaucoup de bruits ou d'échos. Les voitures qui brûlent dans les banlieues, cela fait beaucoup de bruit ; les 15 000 malades Alzheimer en Loire-Atlantique, bof.

Or vous, vous êtes là. Parce que vous êtes interpellés. Vous devenez ceux qui interpellent les hommes, les responsables, le Conseil général, les hommes politiques. On revotera l'année prochaine, et bien je pense que ce sera bien de jeter un coup d'oeil sur ce que les hommes politiques prévoient, promettent pour les personnes âgées. J'ai vu que Monsieur de Villepin avait promis tout, mais il n'y a pas de financement. Donc, il n'y aura rien. Mais je pense que Ségolène Royal va s'exprimer sur la maladie d'Alzheimer ; pourvu qu'elle ne les mette pas dans des casernes avec les jeunes !

C'est un peu le regard que je voulais donner parce que je crois qu'il faut être lucide et surtout - et c'est très important dans la prise en charge de ces maladies - vigilant. Il y a des choses qui sont acceptables et des choses qui ne le sont pas. Toute décision qui porte atteinte à la dignité d'une personne est une décision qui doit entraîner la révolte. C'est en quelques mots ce que je voulais dire.

Je crois que c'est important que la société et le corps social - je vois ici qu'il y a des jeunes, des moins jeunes, des à moitié jeunes, des à moitié vieux - restent vigilants et revendiquent la dignité du sujet même malade, même privé de leurs communications. Il faut toujours faire attention à cela car, autrement, les dérapages conduisent à des excès, et ces excès sont toujours condamnables.

Avant d'en terminer, je voudrais vous donner encore une autre information.

Nous sommes dans une situation invraisemblable. A Nantes, nous sommes pratiquement la seule ville de France à ne pas avoir à la faculté de médecine un professeur spécialement affecté à l'enseignement de la gériatrie. Ce qui est absolument scandaleux. Et bien, j'ai le plaisir de vous annoncer, qu'à partir du mois de septembre de l'année prochaine, nous allons recruter un collègue qui va prendre en charge spécifiquement la gériatrie, et organiser aussi la prise en charge des malades. Cela me paraît très important parce que son rôle sera d'enseigner nos étudiants en médecine et ils en ont grand besoin. (Aussi curieux que cela puisse paraître, la gériatrie n'est enseignée à la faculté de médecine que depuis 2000. Avant il n'y en avait pas. Parce qu'il n'y avait pas de vieux !). La faculté de Nantes n'avait pas d'enseignant titulaire et j'assurais cette fonction, mais je fais aussi autre chose. Nous allons donc voir un collègue arriver et je peux même vous dire son nom. C'est le professeur Gilles Berrut, un garçon tout à fait charmant, actuellement professeur à Angers. Non seulement il fera l'enseignement mais surtout il animera quelque chose qui manque à Nantes, la recherche sur la maladie d'Alzheimer.

Fin de l'intervention

+ + +
+ +

.../...

Quelques réponses aux questions posées par le public au professeur Rodat.

Quelles sont les différentes protections ?

Vous avez la sauvegarde de justice qui est un peu la salle d'attente. Vous avez la curatelle où la personne est conseillée avec des niveaux variables. Vous avez la tutelle où la personne est représentée. On nous promet une réforme de la loi de 68 ... promesse des hommes politiques. Théoriquement la loi doit passer incessamment, sous peu et sans délai. Donc si la loi change, elle donnera probablement des garanties supplémentaires, en particulier dans le contrôle et la formation des tuteurs. Le problème c'est qu'il y a un coût derrière cela qui est en train de se négocier avec les Conseils généraux. Donc nos impôts locaux vont augmenter. Bonne nouvelle !

Que signifie formation des tuteurs ?

Cela veut dire qu'il y a des gens désignés comme tuteur qui n'ont aucune préparation à la fonction de tuteur, quant à la gestion, quant aux comptes à rendre, quant aux contrôles qui sont à exercer. L'idée c'est que l'on explique au tuteur à quoi cela correspond.

Je conseille aux familles, ajoute Mme Bonneau, d'essayer de s'entendre dans la famille pour prendre un tuteur familial plutôt qu'un tuteur professionnel car celui-ci coûte cher et parce qu'après la famille n'a plus le droit de regard pour beaucoup de choses.

La décision de mise sous tutelle est une décision judiciaire, sur ordonnance médicale, rappelle le Professeur Rodat. Si vous avez désigné votre Personne de confiance et que six mois après on vous met sous tutelle, le juge des tutelles a, soit la possibilité de dire OK à la Personne de confiance, soit la solution de dire : je n'ai rien à faire de la Personne de confiance, il y a un tuteur, ça suffit. Le juge apprécie et il a parfaitement le droit, soit de créer un tuteur et de maintenir la Personne de confiance, soit de révoquer la Personne de confiance. Mais, lorsque la personne est sous tutelle, la désignation d'une Personne de confiance est impossible. Quand vous êtes sous tutelle, vous êtes privé de tous vos droits, alors La Personne de confiance doit être désignée par le malade quand il garde encore ses facultés de communication.

Quels sont les espoirs pour les années à venir ?

Y a-t-il des recherches en cours ? C'est un peu compliqué à vous expliquer. Il y a des essais thérapeutiques qui sont faits sur de nouvelles molécules qui, à la différence de celles que l'on a qui agissent sur les conséquences de la maladie, sont des molécules qui agissent sur le mécanisme même de la maladie. On est en train de mettre au point des bloqueurs enzymatiques qui empêcheraient la formation des lésions. Mais, vous avez, il y a d'abord un stade expérimental de mise au point de la molécule. Ensuite il y a le passage à l'animal qui est un peu compliqué parce que les animaux ne parlent pas. Et enfin, il y a le passage à l'homme sain et à l'homme atteint. Donc, il y en a pour dix ans.

A quel âge peut-on commencer la maladie ?

Autour de 70 ans, mais ça peut être avant. J'ai vu 47 ans. Mais, en règle générale, c'est autour de 65/70 ans. Ça monte très, très vite, jusqu'à 90 ans et puis après ça diminue. Si vous avez 95 ans et que vous n'avez pas la maladie, vous avez de bonnes chances de ne jamais l'avoir.

A quoi servent les ateliers mémoire ?

C'est très controversé. Parce qu'il y a différentes tendances de la part des neuropsychologues et des orthophonistes qui s'occupent des ateliers mémoire. Il y a des gens qui ont des avis vraiment positifs et il y en a d'autres qui pensent que ces ateliers mémoire n'ont pas d'influence sur le cours de la maladie. A mon avis, ce n'est peut-être par cela qu'il faut regarder. C'est plutôt que derrière l'atelier mémoire il y a
.../...

autre chose de très important : c'est que ces malades ne doivent pas être abandonnés. Derrière l'atelier mémoire, on leur fait comprendre que l'on s'occupe d'eux et c'est ce qui est important à mon sens.

Le déplacement d'une personne malade peut-il être préjudiciable ou meilleur pour le malade ?

A un certain âge, que la personne ait ou non une maladie d'Alzheimer, c'est extrêmement difficile de se reconfigurer une vie sociale dans un cadre différent. C'est perturbant. Evidemment, cela peut être compensé par la proximité affective, c'est tout à fait vrai et pour la famille cela peut être très important. Le tout, c'est de se demander quel sera l'équilibre entre les deux. Mais je me garderais bien de répondre à cette question car c'est une chose très personnelle. C'est un grand principe médical : ne jamais s'immiscer dans les affaires de famille.

La maladie a-t-elle un caractère héréditaire ?

Non. Tout le monde pense que la maladie d'Alzheimer est héréditaire parce qu'il y en a beaucoup. C'est comme la bêtise, ce n'est pas héréditaire mais il y en a beaucoup aussi. Ce n'est pas héréditaire au sens que la mère ou le père transmet la maladie. Cela n'a rien à voir. En revanche, on sait très bien qu'il y a des dispositions génétiques qui favorisent l'apparition de la maladie, mais que ces dispositions génétiques ne sont pas suffisantes à elles seules pour permettre l'apparition de la maladie.

Chacun a une prédisposition que l'on peut identifier (on a des moyens, on connaît très bien les marqueurs génétiques qui existent mais on ne le fait pas pour des raisons éthiques car on ne peut pas dire à une personne de 50 ans qu'elle aura la maladie d'Alzheimer puisqu'en l'état actuel, on n'a pas de traitement). Il y a donc un soubassement génétique, mais comme dans beaucoup d'autres maladies comme par exemple les cancers, ou l'hypertension artérielle.

Je vais vous donner un exemple dans lequel Nantes a une part de responsabilité.

Vous savez que les noirs américains sont hypertendus. C'est une population de gens qui a une tension artérielle anormalement élevée. Pourquoi ? Et bien parce que, lorsque les Nantais et autres ont été chercher les noirs sur les côtes d'Afrique et qu'ils les ont emmenés dans les bateaux si confortables que vous connaissez, pour traverser l'atlantique et les laisser sur les côtes des Antilles et en Amérique, il y avait beaucoup de gens qui mourraient. Ils mourraient de chaud, de soif, de tas de trucs. Et on s'est aperçu que ceux qui ont survécu avaient une prédisposition génétique particulière qui leur a permis d'être sauvés : génétiquement, ils avaient un rein qui réabsorbait plus de sel que les autres. En fait, on a donc sélectionné une population de gens dont les reins réabsorbent plus de sel qu'habituellement. On sait que c'est un facteur d'hypertension artérielle, ce qui fait que leurs descendants sont hypertendus

Vous savez qu'il y a beaucoup de maladies qui ont des soubassements génétiques ; c'est toute la médecine prédictive. On sait très bien que pour la maladie d'Alzheimer, il y a des marqueurs génétiques qui existent. Mais ce n'est pas suffisant pour expliquer la maladie. Donc, ce n'est pas héréditaire au sens d'une maladie qui serait transmise par les parents.

Fin des entretiens.

+ + +
+ +

.../...