

Un autre titre dont je me suis inspiré d'ailleurs : *La fin du domicile ou la fin à domicile ?*

Quand on aura pris la peine de penser que sont recevables des publications de ce type dans nos revues de médecine nationale (au lieu de lire que l'hépatite X.Z.Z. vient d'être découverte par un chercheur américain), on aura peut-être progressé dans l'information apportée au médecin généraliste auquel il ne faut peut-être pas faire porter tout le poids de l'ignorance dans laquelle il a été tenu toutes ces dernières années vis-à-vis de ce groupe d'affections. Il faut bien rappeler que la démence, il y a dix ans, n'intéressait personne. (*Applaudissements*)

Question - Quelle place donnez-vous à la mort quand vraiment la situation n'est plus tenable ?

On ne va pas répondre à cette question en fin de journée. Je voudrais simplement annoncer ceci. Après avoir longuement réfléchi, la société de gérontologie a décidé de consacrer sa session d'automne 2003 à Annecy aux problèmes de la mort et de l'euthanasie. Il nous est apparu que c'était dans le rôle d'une société de réflexion gérontologique comme la nôtre d'aborder ces problèmes dans un esprit totalement libre, sans faire de propagande ni dans un sens ni dans l'autre, mais qu'il était venu le temps d'aborder avec vous cette question douloureuse et compliquée. Je donne donc rendez-vous à tous ceux qui seraient intéressés en automne 2003 à Annecy.

Conclusion

M. HUGONOT - Quelques mots de conclusion.

Au cours de cette journée nous avons appris énormément de choses, il est impossible de les résumer. Nous allons repartir les neurones pleins d'acquisitions nouvelles.

Cependant, Mme FORETTE et M. FRANCO vous en ont parlé, quand on veut aborder le diagnostic de la maladie d'Alzheimer d'abord on tente de préciser s'il existe ou non des troubles de la mémoire. Il y a quelque temps, j'avais montré une page du journal " Le quotidien du médecin ", dans lequel il était mentionné des tests simples pour dépister les troubles de la mémoire. C'était la présentation de cinq mots, cinq mots pour prédire la maladie d'Alzheimer.

J'ai montré cela à un jeune collaborateur qui m'a dit " Cinq mots, c'est beaucoup trop long, je le fais avec trois. ". Je vais expliquer ces trois mots servant à faire intervenir toutes sortes de mémoire, en particulier la mémoire d'association et pas seulement la mémoire de reconnaissance.

Une dame était arrivée à ma consultation, encadrée par son fils et sa fille qui pensaient qu'elle avait une maladie d'Alzheimer. C'est la question qui était posée. Je me suis contenté de lui dire trois mots en les expliquant.

Premier mot : bijou. C'est une perle, c'est un collier. C'est une améthyste. Cela peut être un rubis, cela peut être aussi un bijou fantaisie.

Deuxième mot ; chou, ceci pour les souvenirs culinaires. Braisé, à la crème, le chou farci, le petit chou.

Troisième mot : joujou. Poupée, train électrique, nounours, jouet de Noël.

“ Pouvez-vous me répéter ces trois mots ? ”. La dame m'a regardé fixement et m'a répondu : “ bijou caillou chou hibou genou joujou pou ”.

J'ai pensé “ Ca y est, le diagnostic est fait. C'est une maladie d'Alzheimer, elle n'a pas répondu à ma question ”. Et le fils de me dire “ Cela demande quand même une discussion. Vous avez fait intervenir la mémoire de son enfance, les sept mots en “ ou ” que tout le monde connaît. ”. Comme le théorème de Pythagore ou le carré de l'hypoténuse, il y a des choses comme cela que l'on sait.

J'ai fait revenir cette dame, toujours encadrée par son fils et à fille et lui ai dit.

“ On va commencer par quelque chose de plus simple. Madame, quel est votre nom ? ”. Elle s'est tournée vers sa fille : “ Quel est mon nom ? ”.

“ Madame, où habitez-vous ? ” Elle s'est tournée vers son fils : “ Où est-ce que j'habite ? ”.

Chaque fois elle se tournait vers eux. Ceci est bien connu justement des québécois auxquels faisait référence G. DUBOS. C'est le “ syndrome de la tête qui tourne ”, comme l'appellent les québécois, qui paraît-il est un signe pathognomonique de la maladie d'Alzheimer.

Les cinq mots qui étaient proposés dans l'article étaient quand même beaucoup plus variés que les trois dont je vous ai parlé qui incitaient forcément à avoir la réponse qui nous a été faite. Ces cinq mots étaient : mimosa, chemisette, abricot, éléphant, accordéon.

Ceci était pour détendre l'atmosphère, car finalement quand nous parlons de maladie d'Alzheimer nous rentrons en plein drame. Comme le disait justement G. DUBOS dans son intervention, ce n'est pas seulement le drame pour le malade, c'est peut-être plus encore un drame pour la famille.

Certains d'entre vous savent peut-être que depuis maintenant bientôt dix ans, mon pain quotidien est la maltraitance des personnes âgées. Nous avons créé le réseau ALMA qui est réparti actuellement sur 33 départements et qui dans quatre ou cinq ans devrait couvrir la totalité du territoire national. Ceci nous apprend beaucoup de choses et en particulier que la maltraitance des personnes âgées se passe en famille dans 70 % des cas, en institution dans 30 %, et que même en institution pour 15 % des maltraitants ce sont les familles elles-mêmes qui vont continuer leur maltraitance du domicile dans l'institution.

Nous en avons discuté il y a quelque temps avec l'Association France Alzheimer car certaines études américaines nous ont dit que 20 % des sujets

atteints de maladie d'Alzheimer vivant en famille subissaient des violences physiques, à tel point que nous voudrions tenter de comprendre. En fait cela nous a amenés dans notre discours à bien dire, à bien préciser que pour nous ces violences intra-familiales, comme celles qui sont pour une part intra-institutionnelles, ce sont en fait des maladies de la tolérance. Tout tourne autour de la tolérance. C'est la tolérance qui craque et c'est la violence qui va apparaître.

Or il est très difficile de tolérer que cette personne, son père, sa mère, avec lesquels on avait un échange parfois quotidien ou épisodique, peu importe, mais toujours extrêmement intéressant, ait perdu son cerveau, qu'en plus elle présente des troubles du comportement, des errances qui font que quelquefois on est obligé de la priver de liberté et qu'en plus elle présente une incontinence qui repousse les amis et le voisinage.

C'est vrai que d'une maladie du cerveau c'est devenu une maladie de la famille et que cette famille se sent également marginalisée. C'est toute la famille finalement qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer. C'est une maladie de la tolérance. Il est très difficile de tolérer tout cela. Il faut en arriver à tolérer l'intolérable. Et c'est difficile.

Il y a des moments où on craque, où on n'en peut plus. On a parlé de ce syndrome d'épuisement, ce que les américains appellent le *burn out syndrom*, ce syndrome de charge, qui fait que les gens, les familles, les soignants, naturels quand ils ont familiaux, professionnels lorsqu'ils viennent seconder la famille ou la remplacer sont à bout de forces, sont épuisés. Quand on est épuisé il y a des moments où cela craque, où on réagit et on se plaint d'avoir réagi.

Je me souviens encore de cette femme qui avait 60 ans et qui venait me dire "Venez à mon secours, j'ai giflé ma mère". Elle se sentait coupable. Beaucoup d'autres se sentent également coupables. Quelquefois se poursuit cette maltraitance psychologique, verbale jusque dans l'institution où cependant l'aïeul est allé se réfugier ou a été poussé parfois, car la famille se sent coupable de l'y avoir poussé.

Donc des familles épuisées. Des familles qui sont à la tâche 48 heures sur 24, comme le disait il y a fort longtemps un des premiers livres américains destinés aux familles "la journée de 48 heures !". Par conséquent on peut dire que tous ensemble, familles et professionnels, c'est un même combat. C'est ensemble.

Alors certes, M. GIARD a souhaité une charte des droits des familles dans la mouvance, dans la filière de la charte des droits et des libertés des personnes âgées dépendantes, mais aussi créer tout ce que l'on pourrait organiser pour améliorer la tolérance des soignants. Les former, mais aussi augmenter leur nombre. En effet les personnes qui n'avaient que 70 ans en moyenne dans nos maisons de retraite quand j'ai commencé à faire de la gérontologie en 1965 sont maintenant en moyenne de 85 ans. Si la proportion dans ces institutions de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer atteint maintenant 30 %,

40 % parfois, il est certain qu'il faut faire quelque chose pour aider tous ces soignants et multiplier les structures de jour, les accueils temporaires. Ce sont des questions de financement. Il va falloir, je le disais avant les élections, profiter de ce qu'il y aura bientôt des élections pour le demander à ceux qui vont se présenter. Seulement maintenant ils sont élus ou ils sont battus ! Il faut attendre cinq ans pour recommencer ? Vous voyez que cela n'a pas toujours une suffisante efficacité.

Je crois que les pressions des familles sont importantes. France Alzheimer, a fait beaucoup progresser tout cela. Donc les familles, oui. Et il faut demander et nous le demandons maintenant avec vigueur au Secrétariat d'Etat aux personnes âgées d'améliorer le fonctionnement de nos institutions, d'améliorer la formation des personnels, d'augmenter leur nombre (Ils lèvent les bras au ciel quand on le demande !!), augmenter tout cela, donner plus de facilités.

Récemment j'ai dit à M. Hubert FALCO, Secrétaire d'Etat aux personnes âgées : " Monsieur le Ministre, il faudrait également que vous débaptisiez les maisons de retraite. Ne les appelez plus comme cela. Appelez-les " maisons de tolérance " ! *(Applaudissements)*

Bon retour à tous.

(Le congrès est clos à 17 heures.)

Remerciements

*L'Office Valentinois pour les Personnes Agées (O.V.P.A.)
tient à remercier très chaleureusement :*

La Ville de Valence

Le Centre Communal d'Action Sociale

Le Conseil Général de la Drôme

Les Mutuelles de la Drôme

L'Union des Mutuelles de la Drôme

L'Union Départementale Mutualiste de la Drôme

La M.A.C.I.F.

La C.I.P.S.

L'A.G.2.R.

L'ORGANIC

Le CODERPA 26

Le Laboratoire JANSSEN CILAG

La Société St Vincent de Paul-Louise de Marillac

