

Grand âge sur grand écran

Le texte qui suit est la transcription de la conférence et des échanges de la journée de formation organisée le 26 avril 2012 par l'IEIAS à Charleroi.

Alois au cinéma

Les intervenants étaient : le Docteur Kurt Segers, neurologue responsable de la clinique de la mémoire de l'hôpital Brugmann à Bruxelles et scénariste de films, Bernard Kennes, chef du service de gériatrie du CHU Vésale et Élisabeth Franken, sociologue.

Le public était composé principalement de professionnels du secteur des maisons de repos, d'aides familiales ainsi que d'étudiants de l'Université du Temps Disponible de Charleroi.

Kurt SEGERS: Le vieillissement de la population est une réalité qui touche tous les domaines, y compris le domaine économique. Le vieillissement pathologique, et surtout la maladie d'Alzheimer n'échappe pas à cette règle. La publicité pour le brain storming de Nintendo par exemple est très subtile dans le sens où elle ne garantit pas que vous allez éviter cette maladie mais suggère quand même que si vous jouez à ce genre de jeux, votre mémoire s'améliora. C'est partiellement vrai. C'est comme pour le Sudoku. Beaucoup de patients me demandent « Si je joue au Sudoku toute la journée, est-ce ça va m'aider? ». Mais la seule chose que vous allez améliorer c'est vos capacités à jouer au Sudoku, ça ne va pas vous permettre de vous souvenir de votre liste de courses.

J'ai quand même acheté ce CD-Rom pour ma grand-mère, mais elle ne sait plus où elle l'a mis...

L'industrie du cinéma a découvert la personne âgée relativement tard. Un des premiers films à ma connaissance où le vieillissement est réellement un thème, c'est « Cocoon », un film de 1985. L'histoire se passe dans une maison de repos assez luxueuse, les voisins de cette maison de repos ont une piscine et chaque nuit, des personnes âgées s'échappent pour aller nager jusqu'au moment où des extra-terrestres y pondent un œuf qui transforme cette piscine en une source de jeunesse avec toutes les conséquences romantiques que l'on peut imaginer. Mais dans ce film, il n'y a pas de personne souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Petit à petit, le thème de la démence et de la maladie d'Alzheimer, plus spécifiquement, apparaît dans les films. La moitié des films qui mettent en scène un ou plusieurs personnages souffrant de la maladie d'Alzheimer ont été produits après l'année 2000. C'est donc un thème très récent. Ça ne s'explique pas seulement par le fait que, petit à petit, le nombre de films produits par an a augmenté, il y a vraiment une importance statistiquement significative.

Mais il y a un problème. Hollywood a toujours été fasciné par la maladie, parce qu'une maladie, par définition, c'est dramatique et tout ce qui est dramatique est intéressant pour un scénariste. Le problème principal c'est qu'à la fois ils aiment montrer des maladies atroces et de préférence des maladies mentales parce que c'est encore plus spectaculaire (on fait rarement des films sur des ongles incarnés!), mais une certaine pudeur, la peur de blesser quelqu'un, fait que les scénarios transmettent toujours une version un peu sucrée de la réalité. La conséquence, c'est que le grand public a une connaissance de la maladie à travers les films. Une des plus grandes distorsions de la réalité, c'est l'autisme. Les gens qui n'ont jamais fréquenté un autiste croient qu'il s'agit d'une personne dotée d'une intelligence formidable. Et pourquoi pensent-ils ça? Parce qu'ils ont vu « Rain Man » avec Dustin Hoffman où le personnage du film ne souffre pas d'un autisme classique, mais du syndrome d'Asperger. Les personnes qui souffrent de ce syndrome, ont des troubles comportementaux, mais possèdent une intelligence quasiment supranormale, ce qui est plutôt rare.

Une actrice française, Sandrine Bonnaire, a fait un film sur sa sœur, Sabine, qui souffre d'un autisme. Dans ce documentaire, Sandrine Bonnaire se plaint du fait que son entourage ne comprend pas que sa sœur a besoin de tellement de soins, qu'elle est physiquement agressive et qu'elle a un retard mental. Elle attribue elle-même ce problème au film « Rain Man ».

Voici un film des années 50 qui s'appelle « The winning team », c'est l'histoire d'un joueur de baseball, Grover Cleveland, qui a réellement existé et qui a gagné la coupe de baseball malgré le fait qu'il était un éthylique chronique et que pendant les périodes d'abstinence, il faisait des crises d'épilepsie même pendant les matchs. Il faut savoir que dans les années 50, l'épilepsie était un tabou, autant que la maladie d'Alzheimer l'est actuellement. Si on avait quelqu'un dans la famille qui avait des crises d'épilepsie, en tout cas en Flandre, trouver quelqu'un pour se marier était déjà plus difficile «Faites attention, sa nièce a des crises d'épilepsie », de « vallende ziekte » en néerlandais, « la maladie qui fait tomber ». Et donc, dans ce film, l'épilepsie, ce n'était pas la morsure de la langue, la mousse sur la bouche, l'incontinence urinaire que l'on peut observer lors d'une crise dans la réalité. Quand Grover Cleveland faisait une crise d'épilepsie, il disait seulement " Oh, je crois que j'ai un peu de vertige ». Ça va encore plus loin, dans les années 60, même la grossesse était un tabou à la télévision. Quand la première femme de Woody Allen, Lucille Ball très connue à l'époque pour avoir joué dans « I love Lucy » était enceinte, on ne pouvait pas utiliser le mot « enceinte » à la télévision nationale, on devait dire qu'on était dans l'attente heureuse d'un enfant. On revient de loin donc, et on pourrait croire qu'actuellement tous ces tabous n'existent plus. Il n'en est rien.

La neurologie en général a toujours été un thème populaire dans les films. Vous trouverez beaucoup de films et de séries télévisées dans lesquels il y a des patients comateux. Deux

frères américains d'origine hollandaise ont fait une étude sur les personnages de films ayant été dans le coma et ils se sont rendu compte qu'il y avait une grande distorsion de la réalité.

J'ai moi-même été pendant quelques années responsable de l'unité de réveil où les gens sont dans un état végétatif persistant, ce sont des gens qui ont dépassé le stade comateux, ils restent inconscients, mais ils redéveloppent un cycle de veille, une différence entre jour et nuit, ils ont les yeux ouverts pendant la journée, ils dorment pendant la nuit. On essayait de revalider ces personnes qui avaient été dans le coma à la suite d'un état post anoxique c'est-à-dire d'un manque d'oxygène, d'un traumatisme ou d'un infarctus.

Dans la réalité, et ça vaut pour tous les centres en Belgique, un tiers des patients se réveillent, un tiers des patients restent dans un état végétatif persistant pendant des années (rappelez vous Terry Shivo aux États-Unis qui, durant des décennies est resté dans un état végétatif persistant), et un tiers des patients meurent lors de cette revalidation. Dans les films, c'est tout à fait différent, 60 % des patients se réveillent. De plus, quand les patients se réveillent dans la réalité, ils ont encore une très longue revalidation à faire, ils ont des déficits moteurs, des déficits cognitifs donc intellectuels, des troubles du comportement éventuellement des troubles de la parole ou une cécité d'origine corticale, ils ont plein d'handicaps résiduels. Quand un patient se réveille dans les films, il souffre de ce que les frères Wijdicks ont appelé « The sleeping beauty syndrome », le syndrome de la belle au bois dormant. Cela veut dire que dans la scène X ils sont comateux puis dans la scène suivante le personnage dit « où suis-je ? » et deux scènes après, ils sont de nouveau en train de chasser des espions russes ou de draguer une belle femme. Sur les 30 films qu'ils avaient regardés entre les années 70 et 2004, ils n'avaient trouvé que deux films qui présentaient un portrait réaliste de patient comateux.

On pourrait dire que le cinéma hollywoodien n'est pas fait pour instruire mais pour amuser, mais il y a quand même des conséquences. Il faut savoir que les parents ou l'entourage d'un patient comateux regardent aussi ce genre de film. Effectivement dans la réalité on s'est rendu compte que l'entourage d'un patient comateux pensait que dès le réveil, leur proche resterait 2 ou 3 jours à l'hôpital pour faire quelques examens, qu'ensuite il resterait à la maison pendant quelques semaines et pourrait retravailler. Cette version irréaliste du cinéma a clairement un impact sur les gens.

Les patients amnésiques, c'est-à-dire les gens qui ont une perte brutale de la mémoire en dehors de tout ce qui est démence, sont populaires dans les films. Une neurologue anglaise, Sarah Baxendale, a réalisé une étude similaire avec des patients souffrant d'amnésie. Elle a constaté que dans les films, les personnages ont souvent ce qu'on appelle une amnésie rétrograde complète, une amnésie qui concerne tout ce qui se passe avant le traumatisme. En réalité, les patients ont une amnésie antérograde c'est-à-dire qu'ils n'ont presque pas de difficultés à se souvenir de ce qu'il s'est passé avant le traumatisme, mais ils ont des difficultés à mémoriser de nouvelles informations après le traumatisme. Dans les films c'est tout à fait le contraire, les gens semblent être complètement fonctionnels, mais ils ne savent

plus qui ils sont, quelle était leur profession, ils ne se souviennent pas de leur nom. Je n'ai jamais vu dans ma vie un patient qui ne se souvenait pas de son nom et les neurologues savent que le jour où ils voient un patient qui dit ne plus pouvoir se souvenir de son nom, c'est probablement un patient avec un problème psychiatrique. En neurologie, on ne voit quasiment jamais des patients qui ne se souviennent pas de leur nom. Je peux même aller plus loin, Steve Laureys, qui travaille actuellement à Liège, a démontré que même un patient comateux réagit, quelque chose dans son cerveau s'active lorsqu' on prononce son nom. Notre nom est quelque chose de bien conservé dans la mémoire.

Dans les films, un patient qui a eu un traumatisme et qui a cette fameuse amnésie rétrograde complète, peut se guérir en provoquant un deuxième traumatisme. On a essayé avec une trentaine de patients à Brugmann, on leur a donné un coup sur la tête et je peux vous dire que ça ne fonctionne pas, c'est tout ce que je peux dire parce que le service juridique m'a empêché de donner des détails, mais clairement ce n'est pas la bonne façon de traiter un patient. Sarah Baxendale a regardé plusieurs films et a donné un prix au personnage amnésique le plus réaliste, le gagnant est un poisson, c'est Dorry, le personnage dans « Le monde de Nemo ». Elle trouve que de tous les personnages de films qu'elle a vus, la représentation de l'amnésie et de ses conséquences sociales de Dorry était la plus réaliste, ce qui en dit beaucoup sur les autres films !

Un bon film à voir sur l'amnésie, c'est « Memento ». C'est l'histoire d'un homme qui, à la suite d'un traumatisme, - contrairement à la plupart des films -, a un mélange d'une amnésie rétrograde et d'une amnésie antérograde. Chaque jour, quand il se réveille, il a des difficultés à reconstruire ce qui s'est passé le jour avant. Il doit donc utiliser des aides mnémotechniques pour pouvoir reconstituer son histoire. Ce film est brillant dans le sens où le scénariste et le réalisateur ont découpé les scènes et l'histoire de telle façon qu'à aucun moment le spectateur n'a plus d'informations que le personnage. La vie d'un amnésique est très bien représentée.

« The man without a past » est un film assez sympathique à regarder, mais c'est vraiment le prototype de l'amnésie construit par les scénaristes et qui n'existe pas dans la vie réelle.

Au début des années 2000, je me suis rendu compte qu'il n'y avait aucune étude sérieuse concernant les patients souffrant d'une démence. Et comme je travaille dans un hôpital universitaire, mon chef m'a dit " Kurt, il faut que tu fasses des études cliniques et que tu les publies dans des revues scientifiques parce que c'est important pour l'hôpital ». Je me suis dit « Chouette, je vais utiliser les films comme étude, le grand avantage c'est qu'on peut rester chez soi avec un verre de cognac, son chat et on regarde la télévision toute la journée en fumant des gros cigares et quand votre femme dit " Ecoute, tu ne viendrais pas m'aider dans la cuisine? » on peut lui répondre " mais enfin chérie tu vois quand même que je travaille! ». Ça m'a coûté deux ans de travail et une relation...

Pour réaliser mon étude, je suis allé dans les databases de films. En 2004, il y avait presque 400 000 films y compris les courts-métrages provenant du monde entier, allant de 1888 jusque 2004. Heureusement, je n'ai pas dû voir tous ces films, grâce aux moteurs de recherche, en tapant des mots-clés, comme « démence », « perte de mémoire », « Alzheimer », etc. j'ai trouvé un certain nombre de films avec des personnages qui souffrent d'une maladie d'Alzheimer. J'ai également reçu l'aide du Docteur Ann Clara, une psychiatre spécialisée dans la représentation du patient psychiatrique dans les films.

Finalement, j'ai eu de la chance, il n'y avait pas tellement de films sur la maladie d'Alzheimer. J'ai trouvé 55 films, y compris les courts-métrages, dont j'ai sélectionné 24 titres avec un total de 25 personnages pour la bonne et simple raison qu'il y a un film flamand qui s'appelle en français «La mémoire du tueur » dans lequel il y a deux personnages, deux frères qui souffrent d'une maladie d'Alzheimer.

«Where's Poppa » est à ma connaissance le tout premier film dans lequel il y a un personnage souffrant d'une maladie d'Alzheimer, je vais vous montrer un extrait tout à l'heure, c'est un film très drôle. (*Voir ci-dessous les affiches des films cités*) «On golden pond» avec Henry Fonda, «Agnes of god. ». «Do you remember love» est un film très intéressant qui date de 1985. J'ai eu l'immense plaisir de pouvoir contacter la scénariste de ce film, une américaine, Vicky Patik. Elle m'a raconté que lorsqu' elle a écrit ce scénario, elle est allée à Los Angeles chez tous les grands producteurs de films «Bonjour Monsieur, j'ai écrit un scénario sur la maladie d'Alzheimer » et elle m'a raconté qu'en général on la balançait par la fenêtre en hurlant "Mais Madame, il n'y a personne qui veut voir un film sur une maladie aussi atroce !». Elle a donc mis longtemps avant de pouvoir réaliser son film. Si elle a pu le faire, c'est grâce au soutien financier d'une firme pharmaceutique, Bristol Myers Squibb, et elle a gagné un « Emmy award » pour le meilleur scénario.

«Folks » est un film assez horrible, je vais quand même vous montrer un extrait. « Travelling company» est un film sympathique, italien. « Time to say good bye », un film américain qu'on oublie vite. « Down in the delta» est aussi film américain, mais qui est assez chouette, je le trouve bien parce qu'il y a pas mal de mesures non pharmacologiques pour maîtriser les troubles du comportement de patient souffrant de maladie d'Alzheimer. « Safe House » est un film qui mérite vraiment un applaudissement je vais vous expliquer tout à l'heure pourquoi. Un film flamand, «Kaas», basé sur un livre de Willem Elsschot, écrit en 1933. Le livre commence avec une splendide description d'une apraxie, pour ceux qui ne connaissent pas, c'est un des problèmes cognitifs que l'on voit dans la maladie d'Alzheimer, ce n'est pas uniquement un problème de mémoire. Il y a plusieurs régions du cortex cérébral qui sont atteintes. On peut avoir une aphasia quand on a des troubles de la parole, une agnosie quand on ne reconnaît plus certains objets dans la vie réelle et une apraxie lorsqu'on oublie différentes séquences d'une certaine activité motrice. Donc quelqu'un avec une apraxie va avoir, par exemple, des difficultés à nouer ses lacets ou à boutonner sa chemise. Le film commence avec le décès de la mère du personnage principal. Elle souffrait d'une démence

et l'histoire se passe en Flandre entre les deux guerres, tous les neuroleptiques et ce genre poison médicamenteux n'ont pas encore été inventés et donc qu'est-ce que la famille a fait? Ils lui ont apporté des pommes de terre et toute la journée la femme épluchait des pommes de terre, ce qui lui donnait quelque chose d'utile à faire et qui calmait son agitation. Jusqu'au jour où elle développe une apraxie. Elle n'arrivait donc plus à éplucher les pommes de terre et sa famille lui donnait du coton à décoconner jusqu'au moment où, même ça elle n'arrivait plus à faire, et peu après elle meurt. C'est un peu l'introduction du film, le reste parle surtout de fromage, ce qui n'est pas le sujet d'aujourd'hui.

« Speed of life » est un film japonais, fait par un réalisateur américain. « Iris » est un film très important dans le monde anglo-saxon, c'est l'histoire d'une poétesse qui a développé la maladie d'Alzheimer et qui ne l'a jamais caché. Ce film est basé sur sa biographie écrite par son mari. Iris est importante parce qu'un peu comme Hugo Claus en Flandre, elle a ouvert le débat sur la maladie d'Alzheimer. Ronald Reagan aux États-Unis a également déstigmatisé cette maladie en racontant à son entourage et par extension à tout le monde qu'il avait la maladie d'Alzheimer.

« Son of the bride » est un sympathique film argentin. « The Remembering movies » est un court métrage fait par la ligue américaine contre la maladie d'Alzheimer mais est trop éducationnel. « De zaak Alzheimer » un film flamand et « Noël », un film assez horrible.

Quand on regarde la démographie des personnages, deux-tiers des personnages sont des femmes et ça coïncide avec la réalité. Pourquoi? Il y a deux raisons principales. La première, la plus logique, votre espérance de vie est plus grande et ensuite, parce qu'il y a probablement des raisons hormonales. On sait qu'après la ménopause il y a des changements hormonaux qui influencent le cerveau, par exemple, dans la schizophrénie on voit qu'il y a un pic chez les hommes dans l'adolescence entre 15 et 25 ans. Ce même pic existe chez la femme, mais on voit chez la femme un deuxième pic d'incidence du trouble psychotique après la ménopause. On suspecte donc que certaines hormones protègent le cerveau contre ce genre de pathologie. On a d'ailleurs essayé de donner des oestrogènes à des femmes en espérant freiner la maladie d'Alzheimer mais sans succès.

Vous remarquerez également que l'âge des acteurs dans ces films est compris entre 60 et 90 ans. Cela semble plutôt logique. Il y a une exception, dans un court métrage expérimental, une fille de 30 ans arrive dans un bar et elle dit au barman « je suis un peu bouleversée, je viens de chez mon neurologue et il vient de me découvrir une maladie à corps de Lewy » c'est une maladie qui ressemble à la maladie d'Alzheimer mais qui est plus proche de la maladie de Parkinson, ce sont des gens qui développent des troubles de la mémoire, des troubles de la marche et des hallucinations visuelles. Et donc la fille arrive dans ce bar, elle raconte ça et puis des images bizarroïdes apparaissent et le film se termine.

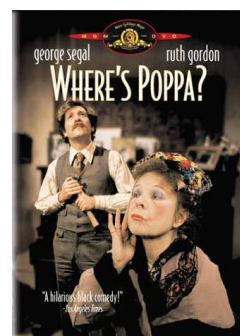
20 % des patients dans les films sont institutionnalisés soit au début du film, soit au cours du film. Pour comprendre pourquoi, il faut en savoir un peu plus sur ce qu'est un scénariste. Un

scénariste et un médecin sont deux personnes complètement différentes. La plupart des médecins veulent le meilleur pour leur patient, la plupart des scénaristes veulent le pire pour leur personnage. Tchekhov a dit que personne ne veut lire un roman où tous les personnages sont heureux, ce serait ennuyeux. Donc un scénariste va toujours essayer de trouver un maximum de misère pour son personnage, celui-ci va essayer de combattre tous ces problèmes et grâce à ce combat, sa personnalité va changer. Dans 99 % des films classiques faits à Hollywood, en Europe, en Afrique ou en Asie vous allez toujours retrouver ce thème. Le personnage principal a des difficultés, il doit les résoudre et ce chemin va changer sa vie et sa personnalité. Dans certains films, l'institutionnalisation d'un proche est un facteur de stress supplémentaire. On voit pas mal de films, entre autres « Agnes of God » et « Noël » où le personnage principal est une jeune femme qui a des problèmes au boulot, elle a des problèmes avec son copain et pour ajouter encore une couche, le scénariste a inventé une mère qui est institutionnalisée et qui ne reconnaît plus sa fille pour donner un peu de mélodrame supplémentaire.

Dans " La mémoire du tueur" c'est toute une autre stratégie que le scénariste a utilisée. C'est l'histoire d'un tueur professionnel qui a un frère souffrant d'une maladie d'Alzheimer à un stade avancé. À un certain moment, le tueur reconnaît chez lui les mêmes symptômes. Il consulte un neurologue qui lui diagnostique la maladie d'Alzheimer. Et le fait de savoir qu'il va probablement finir comme son frère fait qu'il change radicalement sa vie, il ne va plus être un tueur à gages, mais il va tuer uniquement des gens qui le méritent. C'est un film flamand des années 2000.

Un thème qui a un peu disparu, c'est le tabou de l'institutionnalisation. Ce tabou n'existe quasiment plus chez nous. Je le vois uniquement chez mes patients marocains et juifs. Ce sont deux sociétés où institutionnaliser son propre père ou sa propre mère est encore une source de culpabilité extrême et de tabou social. Même si on veut le faire, on a un peu peur de ce que le reste du quartier va dire. Dans notre société, dans les années 50, 60,70 institutionnaliser son père plutôt que de le soigner à domicile était encore un tabou. Le premier film qui parle de la maladie d'Alzheimer joue d'une façon magistrale avec ce thème. Ce film s'appelle " Where's Poppa? » (Où est papa?). C'est l'histoire d'un jeune homme qui vit seul à New York, son père est décédé et lui a fait promettre de ne pas mettre sa mère dans une maison de repos. Il n'a pas de chance, non seulement sa mère développe une démence, mais en plus des troubles du comportement, elle est d'une méchanceté toxique. Comme il avait promis de ne pas la mettre dans une maison de repos, il cherche une alternative à l'institutionnalisation de sa maman.

Extrait du film « Where's Poppa? »



Je vous ai dit tout à l'heure qu'un scénariste veut toujours le pire pour son personnage. Quand est-ce que vous avez ri le plus? Quand le pauvre gars se fait massacrer ses testicules, donc ça prouve que ça fonctionne.

Quand on regarde la profession des patients, on voit quelque chose d'assez étonnant. Il y a quatre professeurs d'université, un médecin, un écrivain, une actrice, un compositeur, un agent de la CIA et un tueur professionnel. On pourrait dire qu'à part l'actrice, ce sont toutes des professions intellectuelles et ça, c'est bizarre parce que la littérature scientifique nous dit que quelqu'un qui a un haut degré d'éducation développera la maladie d'Alzheimer plus tard. Ici c'est l'inverse, pour quelle raison? Exactement la même chose que tout à l'heure, le scénariste a voulu dramatiser encore plus. Si vous voyez un film dans lequel le personnage perd ses deux mains, vous pouvez être sûr que c'est un neurochirurgien qui joue du piano après ses heures. Et ici, le scénariste a dit « oh, j'ai besoin d'un personnage avec la maladie d'Alzheimer, je vais prendre un intellectuel parce que pour lui ce sera plus dramatique de perdre sa mémoire ». Le contraire est bien sûr vrai, un intellectuel s'en sort mieux que quelqu'un qui est analphabète. Un analphabète a plus besoin de sa mémoire parce qu'il ne peut pas prendre note. Un patient analphabète ou très peu scolarisé est plus perdu lorsqu'il a une maladie d'Alzheimer qu'un intellectuel. Mais avant que les intellectuels présents dans cette salle aillent se baigner dans du champagne, puisqu'ils ont cru comprendre que leur diplôme les protège de la maladie d'Alzheimer, qu'ils se rappellent que l'amyloïde, la protéine qui s'accumule dans le cerveau, ne va pas lire leur CV, ça ne marche pas comme ça.

La maladie d'Alzheimer touche tout le monde au même moment, mais les réserves cognitives, plus importantes chez un intellectuel, vont faire qu'on va découvrir sa maladie à un stade plus avancé. Lorsque la maladie d'Alzheimer est diagnostiquée chez une personne avec un haut niveau scolaire, le patient est plus âgé et le déclin cognitif est beaucoup plus rapide parce que la maladie a plus évolué, le montant d'amyloïde qui s'est accumulé dans le cerveau est beaucoup plus important. Donc le diagnostic se fait plus tard, mais le déclin est plus rapide.

Quand on regarde le tableau clinique des patients dans les films, on constate que la description des problèmes de mémoire dans le sens pur et dur est souvent adéquate. Ça me semble logique. Si je voulais faire un film sur un alpiniste, la première chose que je ferais c'est m'instruire, je rencontrerais des alpinistes, j'analyserais ce qu'ils utilisent comme matériel, comme jargon, etc. On peut constater que la plupart des scénaristes ont apparemment fait la même chose, ils ont vu soit des patients, soit des médecins, ils se sont bien instruits. La majorité des scénaristes ont compris que la maladie d'Alzheimer touche avant tout la mémoire épisodique. On a plusieurs mémoires, un neurologue a trouvé le temps de compter le nombre de mémoires qu'on a et, il ou elle est arrivé(e) à 200 formes de mémoire. Globalement on a une mémoire à court terme et, contrairement à ce que la plupart des gens croient, la mémoire à court terme n'est pas impliquée dans la maladie d'Alzheimer. La mémoire à court terme retient l'information pendant 45 secondes

maximum. Si l'un d'entre vous me donne son adresse e-mail ou son numéro de téléphone et que je n'ai pas de quoi écrire, je dois aller jusqu'au secrétariat pour chercher un bic et un papier, je vais répéter dans ma mémoire à court terme le numéro de téléphone jusqu'au moment de l'écrire ensuite ma mémoire à court terme va l'effacer immédiatement. Ou, je vais le retenir mais alors je vais utiliser mes hippocampes, une structure dans le cerveau, pour stocker l'information dans ma mémoire à long terme. La mémoire à long terme c'est tout ce que l'on retient plus de 45 secondes.

Il y a une mémoire épisodique et une mémoire sémantique. La mémoire sémantique, c'est la connaissance que l'on partage tous. Jeudi, c'est la journée après mercredi, Bruxelles est la capitale de la Belgique, tout le monde le sait, mais quand je vous demande qui vous a appris ça? Quel jour vous avez appris que jeudi était le jour après mercredi? Vous allez avoir beaucoup de difficultés à me répondre. La mémoire épisodique est une mémoire personnalisée. Tout le monde sait que Paris est la capitale de la France, ça c'est la mémoire sémantique. La mémoire épisodique va vous dire "j'étais à Paris en 2004, c'était avec mon frère et sa femme, etc. » il y clairement tout un contexte qui est mémorisé et c'est cette mémoire qui est touchée avant tout.

Il faut savoir que dans la maladie d'Alzheimer, puisque ce sont les hippocampes qui sont atteints, le patient n'a pas tellement de difficultés à récupérer des informations de sa mémoire épisodique, mais de stocker de nouvelles informations. On entend souvent en consultation des patients dire «Docteur, c'est quand même bizarre, des choses qui datent de 30 ans, je m'en souviens comme si c'était hier mais si on me demande ce que j'ai mangé hier, je ne m'en souviens pas ». La plupart des films ont compris ce phénomène. Il y a quand même des exceptions et ces films-là sont toujours plus drôles à regarder. «The notebook », c'est un très chouette film, très romantique, c'est l'histoire d'une femme qui développe une maladie d'Alzheimer, elle vit dans une maison de repos luxueuse. Son mari, lui, est encore lucide, valide et il fait un genre de traitement de souvenir. Tous les jours, il va voir sa femme et il lui lit leur propre autobiographie qu'elle avait écrite quand elle était encore lucide. Chaque jour il raconte leur propre histoire d'amour. Le film se compose d'une alternance de scènes où ils étaient jeunes et de scènes où ils sont dans la maison de repos. Ce qui est bizarre c'est que la femme oublie que c'est son mari, elle ne se rend pas compte que l'histoire qu'on lui raconte est la sienne, elle n'est pas consciente d'avoir des problèmes de mémoire et bizarrement elle n'a aucune difficulté à reprendre le fil de l'histoire chaque jour quand il arrive. À la fin du film on voit quelque chose d'in vraisemblable, elle a une anosognosie c'est-à-dire qu'elle ne se rend pas compte qu'elle est malade et sur une seconde cette anosognosie, cette perte complète d'autocritique, change vers une autocritique complète où elle comprend tout. Et là ça devient très ridicule, c'est ce morceau que je vais vous montrer.

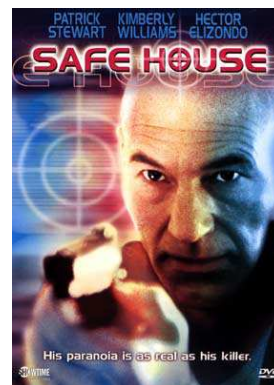
Extrait de « *The notebook* »



Il y a certaines formes de démence, notamment la maladie à corps de Lewy, où on peut avoir une très haute fluctuation des performances cognitives même sur une journée, mais je n'ai jamais vu quelqu'un qui passe comme ça, à la demande, d'une démence extrême vers une lucidité pour retourner 3 secondes après dans une démence, ça, c'est tout à fait irréaliste.

Très peu de films ont compris qu'il existe d'autres troubles cognitifs que la mémoire verbale pure sauf dans ce film, «*Safe house*» qui est vraiment génial. La maladie d'Alzheimer n'est pas le thème du film, il s'agit d'un thriller. Il est tellement bien fait que vous ne vous rendez pas compte que vous regardez un malade. C'est l'histoire d'un comptable qui vit seul et il développe une maladie d'Alzheimer. Il est traité, diagnostiqué et dans sa maladie, il développe un délire paranoïaque dans lequel il est convaincu qu'il est agent de la CIA et qu'il a plein d'informations secrètes qu'il doit protéger. Il va transformer sa maison en une forteresse, non seulement physique, mais aussi au niveau informatique, il a plein de mots de passe, des caméras de surveillance, et quand il allume son ordinateur le matin, il doit suivre toute une procédure pour le mettre en route, sinon les informations secrètes seront envoyées à tous les bureaux de presse du monde. Petit à petit sa maladie évolue et il commence à avoir des difficultés avec ses propres systèmes d'alarme. Je vous montre un petit extrait.

Extrait de « *Safe house* »



Quand j'ai regardé ce film, je me suis dit « ce patient n'a pas la maladie d'Alzheimer ». Pour quelle raison? Le patient dans ce film avait clairement une démence cortico-sous-corticale. La maladie d'Alzheimer est une maladie corticale, elle touche le cortex, d'où le nom du film français. Si vous posez une question à un patient qui a la maladie d'Alzheimer pure, il va vous donner immédiatement la mauvaise réponse. Quand les structures en dessous du cortex

sont atteintes, c'est là que se trouve la myéline c'est-à-dire la gaine autour des neurones, là, non seulement on va avoir des mauvaises réponses, mais aussi un ralentissement du cerveau. Quelqu'un avec une démence vasculaire pure, sous corticale pure, si vous lui posez une question il va vous donner 15 minutes après la bonne réponse, mais entre-temps vous lui aurez posé 30 questions, vous allez avoir des difficultés à identifier la réponse qu'il donne et l'associer avec la question que vous avez posée, c'est parfois un peu surréaliste comme conversation. Dans ce film, le patient avait clairement une atteinte corticale parce qu'il avait une aphasie c'est-à-dire un problème au niveau du langage, mais aussi un ralentissement du cerveau qui ne correspond pas à la maladie d'Alzheimer. En plus il avait une ataxie, c'est un problème de coordination des mouvements que l'on ne voit jamais dans la maladie d'Alzheimer. Il avait également des crises d'épilepsie, ce qui est plutôt rare dans la maladie d'Alzheimer, seulement 10 % des patients atteints par la maladie font des crises d'épilepsie, en général très tard, quand vraiment tout leur cerveau est détruit ou suite à certains médicaments contre la maladie d'Alzheimer, neuroleptiques ou antidépresseurs administrés.

J'ai eu l'occasion d'envoyer un e-mail au réalisateur du film et il m'a avoué que son personnage était en fait basé sur son propre père. Il a eu la gentillesse de m'envoyer des extraits d'un film où il avait enregistré son père et en effet les comportements de ce dernier ressemblaient assez aux comportements du personnage principal. Lorsque son père est décédé, une autopsie a été pratiquée et donc il y a un personnage de film pour lequel je peux vous proposer une autopsie, pas de photos rassurez-vous, mais au moins un diagnostic. On n'avait effectivement trouvé aucun signe de la maladie d'Alzheimer dans son cerveau, mais par contre des calcifications. Le diagnostic final était une encéphalite japonaise. Je dois vous avouer que je n'en avais jamais entendu parler. L'encéphalite japonaise est très fréquente en Chine ! Au Japon il n'y a que 20 cas par an et en Chine 10 000. C'est une maladie virale qui est transmise par certains insectes et au Japon, où on est assez riche pour acheter du DDT, la maladie a quasiment été éradiquée tandis qu'en Chine on n'utilise pas tellement les pesticides et là, la maladie est encore très fréquente. Il y a une assez haute mortalité, on a fait une étude chez des patients du personnel militaire américain. Le père du cinéaste était d'ailleurs un militaire stationné quelque part en Asie et même chez ces patients-là qui reçoivent des soins relativement avancés, il y a encore une mortalité de 10%. Ça commence par un genre de syndrome grippal et puis ce virus attaque le cerveau et on va avoir des séquelles allant de la démence à la paralysie, des troubles de Parkinson.

On a parlé de la clinique de la mémoire, mais plus important encore, les troubles du comportement. Quand on regarde la fréquence des différents troubles du comportement dans les personnages des films, on constate avec surprise que la fréquence correspond bien à la réalité. Je n'ai vu aucun film dans lequel on exploitait les hallucinations. En étant scénariste je trouve que c'est très bizarre. Si j'écrivais quelque chose sur un patient qui a une démence, la première chose que je ferais c'est d'utiliser les hallucinations visuelles parce que cela permet de jouer avec le public, montrer des choses qui se révèlent irréalistes après, par exemple.

Voici deux petits morceaux de manifestation neuropsychiatrique, un extrait d'un court métrage anglais, c'est l'histoire d'un couple homosexuel dont un médecin généraliste qui vit chez sa grand-mère. À un certain moment, le copain du généraliste va venir vivre avec lui et ce qui est assez ironique c'est que c'est le copain qui remarque que la grand-mère souffre de la maladie d'Alzheimer pendant que le généraliste reste dans une phase de déni. C'est malheureusement quelque chose que l'on peut encore remarquer avec certains généralistes, c'est plus ou moins la dernière personne qui se rend compte que son patient souffre d'un problème cognitif.

Extrait : « Ariana »



Le deuxième extrait vient du tout premier film « Where's Poppa » parce qu'il a quelque chose de très bizarre. Une théorie neuropsychologique développée en 2005 explique la genèse dans le cerveau de la délation. Qu'est-ce qu'une délation? Vous reconnaissez tous une hallucination, le système sensoriel qui se fiche un peu de nous. On peut aussi avoir des délations, des délations sont des fausses convictions, le patient est convaincu qu'il se passe quelque chose, mais qui est tout à fait en dehors de la réalité. Quelles sont les délations les plus classiques dans la vie réelle ? C'est la délation de vol, le grand classique, le dément met sa prothèse dentaire dans le congélateur, oublie où il l'a mise, cherche sa prothèse partout, ne la trouve pas, il ne va pas attribuer la perte à ses propres problèmes de mémoire et va accuser la femme de ménage d'avoir lancé un commerce de prothèses dentaires utilisées.

Autre délation classique, « ma maison, n'est pas ma maison » ce sont des patients qui, à 8 heures du soir, sont dans leur living et disent à leur conjoint " bon, il faut qu'on y aille maintenant, il faut quand même rentrer à la maison » et on se rend compte que ces personnes veulent retourner dans une maison où ils ont habité 20 ou 30 ans avant. Souvent le conjoint a beaucoup de difficulté à faire comprendre à la personne malade que la maison est réellement sa maison.

Il y a des délations beaucoup plus bizarres, une d'entre elles et qui est assez rare, sur 15 ans j'ai vu 2 cas, c'est le syndrome de Capgras. Le patient est convaincu qu'un proche a été kidnappé par un criminel et que ce criminel a pris la place du proche. Pour avoir le syndrome de Capgras, il faut deux choses, avoir une prosopagnosie c'est-à-dire des difficultés à reconnaître des visages et il doit avoir une perte autocritique. Je souffre personnellement d'une prosopagnosie, je ne reconnais pas des visages, et pour vous donner un exemple, un jour je n'ai pas reconnu mon propre frère parce qu'il était à un endroit où je ne m'attendais

pas à le voir. Je l'ai reconnu grâce à sa voix. Je sais que j'ai une prosopagnosie donc je ne cherche pas de complot. En revanche, quelqu'un qui a une prosopagnosie dans la maladie d'Alzheimer ne peut pas compenser et son lobe frontal, une partie de son cerveau, va chercher une explication plausible et pour lui, à ce moment-là, l'explication la plus plausible est : « lui c'est quelqu'un qui ressemble à mon fils, mais ce n'est pas mon fils ». J'ai eu le cas d'une patiente vivant en maison de repos : à chaque visite de son fils et de sa belle-fille, elle hurlait, elle devenait agressive parce qu'elle était convaincue que son fils et sa belle fille étaient des criminels qui s'étaient déguisés. J'ai demandé aux infirmières de cette maison de repos de m'apporter des photos du fils quand il était plus jeune et je les ai montrées à cette patiente. Elle a alors reconnu son fils. Elle me disait « Oui, c'est Jean-Pierre, je suis sa mère, je reconnais quand même mon fils » et quand je lui demandais " Et le monsieur qui est venu est-ce qu'il ressemble à Jean-Pierre? » elle me répondait " oui bien sûr, mais ce monsieur a 30 ans de plus, il n'a pas de cheveux, Jean-Pierre, il a 25 ans, ça ne peut pas être lui ». Elle a encore dans son cerveau l'image de son fils il y a 30 ans, elle n'a pas intégré l'adaptation progressive du visage et elle a donc concocté cette hypothèse.

Dans le film « Where's Poppa » Gordon a essayé de tuer sa mère, ça n'a pas marché, il cherche alors une alternative et trouve une infirmière à domicile qui va être prise par la malade pour son fils. Voici deux extraits.

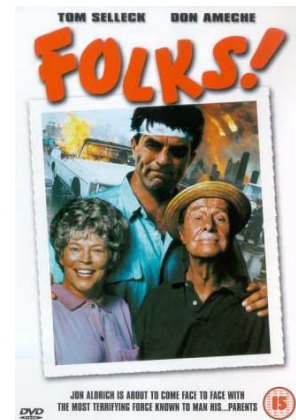
Extraits « Where's Poppa »

Maintenant ça devient un peu plus sérieux et plus triste aussi, nous allons parler du diagnostic et du suivi médical. Dans plus ou moins 60% des films il y a une preuve directe ou indirecte que le personnage ou son entourage a reçu, à un certain moment, un diagnostic. Bizarrement il n'y a pas de différence entre les films anciens et plus récents. On pourrait espérer que dans les films plus récents les médecins vont être plus ouverts, mais ce n'est malheureusement pas le cas. Souvent le diagnostic est basé sur des examens inadéquats ou sur l'opinion d'un médecin. Il n'y a que 40% des films concernant la maladie d'Alzheimer où le mot « Alzheimer » tombe réellement. Vous pourriez vous dire que c'est bizarre, mais il faut savoir que dans la vie réelle, ce n'est pas mieux. Il y quelques années, j'ai fait une enquête, avec une collègue, chez tous les neurologues et ensuite chez tous les gériatres belges et on s'est rendu compte que seulement 40% des spécialistes osent utiliser le mot « Alzheimer » en présence du patient. C'est un des grands problèmes qui fait que cette maladie reste un tabou. Si même les spécialistes de la maladie n'osent pas parler de la maladie, on a un sérieux problème. Imaginez que votre garagiste n'ose pas vous dire que votre pneu est crevé, comment ferez-vous pour réparer le pneu? C'est difficile.

La moitié des patients où un suivi aurait été plausible dans l'histoire et qui connaissent leur diagnostic ont un suivi médical. Mais il y a beaucoup de films dans lesquels le médecin dit au patient " vous avez une maladie d'Alzheimer, au revoir, à plus jamais ». Le premier extrait, c'est l'histoire d'un couple dont la femme est hospitalisée pour une fracture de la jambe, le fils va chercher son père et c'est en l'absence de sa mère qu'il se rend compte que son père a

de sérieux problèmes de mémoire. C'est un film assez horrible dans le sens où l'acteur principal joue le patient souffrant d'une démence comme si c'était un enfant, un imbécile, c'est assez mauvais comme film.

Extrait « Folks »



C'est très irréaliste! Dans cet extrait, le diagnostic est posé par un généraliste qui annonce « Ah ! Démence sénile ».

Dans le deuxième morceau, le patient est un médecin. La façon de faire le diagnostic est relativement rudimentaire, mais ça va déjà un peu mieux. Ce qui est joli dans cette partie, c'est la réaction de l'épouse, qui ne veut pas accepter la maladie. C'est quelque chose que l'on constate de moins en moins. Il y a parfois des patients qui arrivent à un stade avancé de la maladie, et la seule personne qui ne semble pas avoir remarqué qu'il y a un problème, c'est la personne la plus proche car elle reste dans le déni.

Extrait « Time to say goodbye »



L'extrait suivant vient d'un film suédois, le patient est un compositeur de musique qui consulte un neurologue. Le début de la scène laisse croire que l'on diagnostique une maladie d'Alzheimer en regardant un scan.

Extrait « A song for Martin »



Plusieurs remarques. Ce n'est pas une coïncidence si le mot « Alzheimer » est prononcé. Il s'agit d'un film suédois et on constate qu'il y a un écart entre le Sud et le Nord de l'Europe. Plus on va dans le Nord, plus on parle ouvertement de la maladie. Lorsqu'on a fait notre étude en Belgique, on a remarqué le même écart entre le Nord et le Sud. Les neurologues gériatres flamands ont beaucoup moins de difficultés à annoncer le diagnostic au patient que dans le Sud du pays.

On constate également que plus le médecin est jeune, plus il ose annoncer le diagnostic. Ce qui suggère que le tabou autour de la maladie va probablement diminuer dans les années à venir.

Deuxième remarque, ici, la neurologue suggère que la maladie d'Alzheimer est provoquée par une diminution du flux sanguin. C'est n'est pas le cas. Il y a moins de flux sanguin vers certaines régions du cerveau parce que ces régions ont disparu. Si des cellules n'existent plus, elles n'ont plus besoin de sang, mais ce n'est pas l'inverse.

Ce qui me tue, c'est la toute dernière remarque. « Vous avez une maladie d'Alzheimer, ne venez surtout pas m'ennuyer avec votre maladie, j'ai déjà assez de travail et en tout cas, l'amour et la gymnastique mentale sont les meilleurs traitements ». On sait que la gymnastique mentale n'a aucun sens à partir du moment où on a déjà la maladie. Si on est intellectuellement et physiquement actif, on contracte moins vite la maladie. Mais lorsque vous l'avez, faire du sudoku ou des mots croisés, c'est ridicule. L'inefficacité de l'amour est assez compliqué à prouver parce qu'il est difficile de faire une étude scientifique contre placebo. C'est très difficile de trouver un placebo pour l'amour.

Une seule exception, c'est dans « Do you remember love? », un film de 1985. C'est probablement une des représentations les plus réalistes de la mise au point médicale qu'un médecin fait quand il cherche une maladie d'Alzheimer. Dans ce film, il y a cependant une petite erreur, le médecin réalise une artériographie, alors que cela n'apporte rien dans la maladie d'Alzheimer.

La prise en charge médicamenteuse est encore plus triste. Il y a peu de films dans lesquels on voit les médicaments qu'un patient prend. Parmi les films que j'ai visionnés, il n'y avait que trois ou quatre patients qui prenaient des médicaments de façon régulière. Vous savez

probablement qu'il y a des médicaments qui diminuent légèrement et pendant un certain temps les symptômes de la maladie, toutefois sans freiner son évolution. Les premiers médicaments ont été développés au début des années 90. Lorsqu'on regarde les films réalisés après cette époque, on ne voit que deux films dans lesquels le patient prend ce genre de médicaments. Dans « Safe house », le comptable paranoïaque prend ses médicaments de façon tout-à-fait adéquate. Dans le film flamand « De zaak Alzheimer », le tueur professionnel prend son traitement un peu comme Popeye prend des épinards en cas de détresse. Je vais vous montrer un petit extrait.

Extrait « De zaak Alzheimer »



L'acteur du film, Jan Decler, a une version verte de la maladie d'Alzheimer, c'est très rare. Il est plus intelligent que les gendarmes, mais de temps en temps, lorsque les symptômes de la maladie apparaissent, tout devient vert. « Oh, c'est ma maladie d'Alzheimer verte, je dois prendre mon médicament ». Donc, il ouvre en vitesse la petite boîte de pilules, et trois secondes après, le patient a de nouveau assez d'intelligence pour être plus malin que les flics. Le policier s'appelle Freddy, c'est probablement la partie la plus réaliste du film.

Quelques films accordent un peu d'attention aux interventions non pharmacologiques. Comme je vous ai raconté, la dame qui épluchait des pommes de terre dans « Kaas ». Dans « Down in the delta », lors d'un orage, la patiente pense que sa maison brûle. Son mari fait semblant de téléphoner aux pompiers, ce qui calme tout de suite la situation.

Je vous ai dit que le scénariste aime tout ce qui est conflictuel, parce que sans conflit on n'a pas d'histoire. On voit dans les films, beaucoup plus souvent que dans la réalité, certaines formes d'abus verbal et physique. Dans « Iris », le conjoint, auteur de la biographie, décrit honnêtement sa frustration et sa méchanceté à l'égard de sa femme. Il semble parfois oublier que ce n'est pas la faute de son épouse si elle a développé cette maladie. Beaucoup de conjoints reconnaissent qu'ils ont parfois envie de tuer leur femme sans vraiment le vouloir. Cela est dû à l'épuisement moral et physique. En général le conjoint souffre plus que le patient.

Dans « Where's poppa? », vous avez constaté l'agressivité du fils qui a essayé de tuer sa mère. Dans « Speed of life », le fils tue son père, il l'euthanasie lui-même avec une combinaison d'héroïne et un revolver. Ce qui n'est pas ce que nous utilisons à Bruggmann, parce que ça fait trop de bruit. Dans « Time to say goodbye », le patient est kidnappé, il est un peu comme une balle de ping-pong entre deux fractions de la famille. L'interniste se rend compte de sa maladie et veut une euthanasie, mais aux Etats-Unis, ce n'est pas possible. Il y a donc une opposition dans la famille, une partie souhaite lui donner la chance de s'auto-intoxiquer et l'autre veut coûte que coûte l'éviter.

Ma conclusion aujourd'hui serait que de plus en plus, le cinéma contemporain commence à s'intéresser aux personnes âgées. La démence devient un thème qui pourrait intéresser ce public spécifique et leur entourage. Quant au tableau clinique, le problème de mémoire et celui du comportement sont relativement bien représentés. Néanmoins, il existe encore un nihilisme complet au niveau du diagnostic et du traitement pharmacologique. Beaucoup de films donnent l'impression qu'avoir un diagnostic n'est pas important, et si celui-ci est établi, il n'y a aucune raison de se faire suivre par un médecin.

Vous pouvez dire « Ok, c'est du cinéma, il n'y a pas de but éducatif, on a des écoles pour ça, le cinéma est là pour nous distraire ». Pourtant ceci n'est pas sans conséquence, en voici quelques exemples:

En Belgique, 50% des patients échappent à un diagnostic. Sur 50% des patients qui souffrent d'une maladie d'Alzheimer diagnostiquée, la moitié ne suit aucun traitement spécifique. Cela signifie que, actuellement, sur quatre patients en Belgique, un seul est traité. C'est assez spectaculaire.

En Belgique, le délai entre la première manifestation reconnue par l'entourage et l'établissement d'un diagnostic est de deux ans. En Allemagne, le délai est d'un an. Donc, le diagnostic pourrait être fait beaucoup plus vite. Dans un futur proche, 2014-2015, on va probablement avoir, si tout va bien, ce qu'on appelle des médicaments « Disease-modifying » qui vont modifier la maladie. Cela signifie que plus vite vous donnez le traitement, plus vite la maladie est freinée. Une des choses que nous devons absolument faire, c'est réduire le temps entre premier symptôme et diagnostic.

Quelle est l'importance du cinéma ? Et bien, il pourrait nous aider à établir un diagnostic plus rapidement.

Mike Baldwin est l'acteur d'une série anglaise populaire « Coronation street », regardée par un anglais sur trois. Les scénaristes ont décidé de donner à son personnage une maladie d'Alzheimer. Lorsque le médecin lui a annoncé le diagnostic, le numéro de téléphone de la ligue Alzheimer anglaise est apparu en bas de l'écran. Ce jour-là, la ligue a reçu 100 fois plus

d'appels que d'habitude. Avec des questions du style « Je crois que ma maman, mon conjoint, mon voisin a cette maladie, que dois-je faire ? ».

On peut en conclure que, grâce à une série télé, beaucoup d'Anglais ont reçu un diagnostic plus rapidement.

Une autre façon par laquelle les célébrités de l'écran peuvent contribuer à une meilleure connaissance de la maladie, c'est en la développant eux-mêmes.

Rita Hayworth a eu la maladie d'Alzheimer. Je l'ai appris le jour où une vieille dame bruxelloise est venue à la consultation, et après avoir effectué des tests, je lui ai annoncé « Ecoutez, madame, on a fait les tests et ceux-ci suggèrent hautement que vous souffrez d'une maladie d'Alzheimer débutante ». Et la dame était toute contente, elle m'a dit « J'ai la même chose que Rita Hayworth ». Depuis lors, je sais que Rita Hayworth a eu une maladie d'Alzheimer. Elle a quand même eu la lucidité d'épouser un homme très riche. Et la fille de l'actrice a donné la moitié de cet héritage à la ligue Alzheimer pour la recherche sur la maladie.

Pour finir, encore deux extraits de films.

Le premier extrait est tiré du film « Safe house ». Le personnage n'est pas une vieille dame qui reste dans un fauteuil et qui ne bouge plus, c'est au contraire un homme actif qui a encore une certaine intelligence. Il gère ses médicaments, il a quelque chose à raconter et, petit à petit, on constate un déclin.

Une des premières choses que l'on fait quand on suspecte une démence chez quelqu'un, c'est d'estimer le danger immédiat pour le patient, surtout en ce qui concerne les gens qui vivent seuls. Quels sont les dangers immédiats ?

Le premier danger, selon moi, est la gestion de la prise de médicaments. Je crois que c'est le plus dangereux chez les patients qui sont diabétiques et qui développent une démence. Certains patients font parfois hypo-glycémie sur hypo-glycémie parce qu'ils ne savent plus gérer leurs médicaments.

Ensuite, c'est de cuisiner avec du gaz. Bien que la littérature suggère qu'il y a très peu de gens qui explosent pour d'avoir cuisiné avec de l'amyloïde dans la tête.

Conduire une voiture est également très dangereux.

Et enfin, c'est rarement le cas, le patient qui continue de travailler. Par exemple, un dentiste qu'on a laissé exercer sa profession parce que la maladie touchait sa mémoire et pas tellement sa façon de faire son métier. Il a diminué petit à petit son temps de travail. Il a donc pu finir sa carrière en beauté.

Aux Etats Unis, un des problèmes que l'on voit beaucoup moins ici, c'est la gestion des armes. Etant donné que l'Américain moyen a 2 à 3 armes à domicile, il y a un grand risque de combinaison avec une pathologie démentielle.

Dans l'extrait suivant, le patient est devenu paranoïaque. Lorsqu'il va tirer avec une arme sur les voisins, sa famille et son aide à domicile comprennent qu'il est grand temps d'intervenir. Ce que j'apprécie beaucoup dans cet extrait, c'est l'égo blessé du patient quand on commence à gérer des choses pour lui.

Extrait « Safe house »

J'aimerais montrer un dernier extrait. C'est un film qui est sorti après la fin de mon étude. Entre-temps, il y a eu plein de beaux films comme Cortex, que vous connaissez. Un des meilleurs films sur le thème, c'est « Savages ». Le patient a une démence dans un contexte de maladie de Parkinson. Ce film parle de la culpabilité des enfants après une institutionnalisation. Il y a aussi « Away from her » dont je vais vous montrer un extrait. Le thème est l'institutionnalisation. C'est un couple dont la femme développe une maladie d'Alzheimer et qui va vivre dans une maison de repos. Ce qui crée une séparation au niveau du couple. On conseille à juste titre à l'homme de ne pas aller lui rendre visite dans les premiers mois pour qu'elle puisse prendre ses repères dans son nouvel environnement. Je vais vous montrer un extrait où il va lui rendre visite pour la première fois depuis son arrivée. Il a dû la quitter pendant un mois et maintenant il la revoit pour la toute première fois.

Extrait « Away from her »



Débat et questions

Carine LORENT : Docteur, merci beaucoup. Je crois qu'on a été suspendus à vos lèvres, à la fois parce que je pense qu'on aime le cinéma et qu'on aime aussi notre métier. C'est une approche qu'on n'a pas l'habitude d'avoir en formation.

Il nous reste peut-être encore un petit peu de temps pour que certains d'entre vous puissiez poser des questions, parler d'autres films peut-être ou bien, comme Pierre Mayence le disait tout à l'heure, de « passer de la fiction à la réalité ».

Public : Si, il y a quelques années, on a signé des papiers pour une euthanasie active et qu'on a donné tous les cas de maladie, est-ce que ça peut jouer pour l'Alzheimer ? Peut-être que je vais vous choquer, mais...

Docteur SEGERS : Non, non ce n'est pas une question qui me choque, c'est un problème régulier que l'on voit souvent. L'ironie veut que quelqu'un qui est comateux a plus de droits que quelqu'un qui a une maladie d'Alzheimer relativement avancée, bien qu'il soit tout à fait conscient. On peut faire une déclaration anticipée, pour un patient comateux qui ne peut plus décider lui-même parce qu'il ne peut pas parler. On reconnaît cette exception comme seul cas dans lequel un patient peut se faire euthanasier sans devoir donner son autorisation au moment même. Le problème avec les démences, c'est qu'on est confronté à quelqu'un qui est réveillé comme vous et moi. Si on doit l'euthanasier, c'est dans un stade de la maladie où il n'a, en général, plus d'auto-critique. La plupart des gens qui sont dans un stade très avancé ou moyennement avancé de la maladie ne se rendent plus compte qu'ils ont une maladie, et donc le problème, c'est que la plupart des gens ne souffrent pas de leur maladie à ce stade-là. On est donc confronté à quelqu'un à qui on va injecter un produit alors que si vous le lui demandez, je peux vous assurer que la plupart du temps, le patient est heureux. Par contre, c'est l'entourage qui souffre.

La seule exception que l'on pourrait faire, ce serait, par exemple, une personne à la Hugo Claus. Si vous avez suivi un peu l'histoire en Flandre de cet écrivain qui a reçu le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer, qui s'est dit « Moi je ne veux pas ça » et qui a reçu une euthanasie à un moment où il était encore lucide. On peut recevoir une euthanasie quand on a une maladie d'Alzheimer, sauf si on est dans un stade démentiel, où on ne se rend plus compte de ce qui se passe, parce que le patient doit pouvoir juger la situation. Si on trouve des arguments pour affirmer que ses capacités de juger sont altérées, on ne peut pas le faire. Ce qui est d'ailleurs très bien je crois.

Public : J'estime que c'est un dernier cadeau que l'on fait à son entourage et à ses enfants. C'est une charge pour l'entourage.

Docteur SEGERS : Mais qui voudrait vivre avec l'idée que papa ou maman s'est tué pour faire plaisir à ses enfants ? Je ne sais pas, mais si un jour, ma mère me dit « Kurt, je vais me

pendre comme ça je ne suis pas une charge », je ne vais pas lui dire merci. Je peux comprendre votre idée, mais qui voudrait vivre avec cette idée ? Pas moi en tout cas, je pourrais difficilement vivre avec l'idée que mon père se suicide ou se fait euthanasier pour ne plus être embêtant.

Public : Moi je voulais poser une question par rapport aux médicaments qui pourraient être disponibles vers 2013-2014. Quand sera fait le diagnostic de leur efficacité ? Est-ce que ces médicaments sont déjà testés ? Et quel sera le bénéfice si ces médicaments fonctionnent ?

Docteur SEGERS : Je crois qu'il faut faire le diagnostic le plus tôt possible. Pour la bonne et simple raison que, lorsqu'on comprend qu'il y a une maladie, celle-ci devient beaucoup plus gérable pour le patient et pour son entourage. Le fait de recevoir et d'accepter un diagnostic diminue le risque de dépression.

Cela peut vous sembler contradictoire, mais à partir du moment où un patient qui souffre d'une maladie d'Alzheimer le sait, le risque de développer une dépression réactionnelle diminue.

Public: Est-ce que le médicament bloque la démence?

Kurt SEGERS: Les médicaments se trouvent actuellement dans le stade 3, le dernier stade de la recherche avant la commercialisation. On est en train de le tester sur des milliers de personnes pour s'assurer que le médicament a une certaine efficacité. Si dans le stade 3 on constate que le médicament a une efficacité, la seule barrière à franchir est administrative. En Belgique, c'est l'INAMI qui doit reconnaître que le médicament peut être commercialisé. Le médicament en question est un vaccin qui lutte contre l'amyloïde qui est probablement la substance principale qui s'accumule dans le cerveau pendant la maladie. Ce vaccin va provoquer une réaction immunologique qui va faire que notre propre corps, notre propre système immunitaire va attaquer cette amyloïde. Ce que l'on sait déjà, c'est que l'amyloïde dans le cerveau des patients va être réduite de façon drastique. Le seul problème c'est que l'on n'a pas encore observé que le patient allait mieux. C'est un détail...

On sait que la maladie d'Alzheimer est associée à l'accumulation d'amyloïde, mais on n'est pas encore tout à fait certains que c'est véritablement la seule cause de la maladie. On ne sait pas si la disparition de l'amyloïde va être suffisante pour garantir une amélioration clinique voire une guérison. C'est encore très limité, il faut calmer votre enthousiasme. C'est à chaque fois une petite étape en plus, mais on est encore loin d'un traitement curatif.

Elisabeth FRANKEN: Je m'appelle Elisabeth Franken, j'ai travaillé 34 ans dans l'administration publique. Autour des années 1990-1992, on a commencé à parler de l'année européenne des personnes âgées et de la solidarité entre les générations. Dans cette administration publique, on a décidé que tout ce qui avait un lien avec les affaires sociales allait se focaliser sur une petite initiative culturelle. C'est donc la première fois où il y a eu un focus sur les

pratiques artistiques avec des gens très âgés. Il y a eu par exemple du théâtre action. A travers votre travail, vous avez montré comment la maladie d'Alzheimer était représentée au cinéma et, dans ces initiatives-là, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont elles-mêmes des acteurs de l'art, que ce soit le théâtre, le chant, la danse. Je voulais savoir si, éventuellement, à Brugmann ou ailleurs, on s'intéressait à cela. Je viens d'aller en février en Allemagne où il y avait des clowns, des slammeurs, qui travaillent avec des personnes atteintes de la maladie.

Kurt SEGERS: J'ai uniquement connaissance d'une activité artistique, mais dans un but thérapeutique. Par exemple, à Bruxelles, il y a l'art thérapie qui est une initiative de la Ligue Alzheimer où les gens peuvent venir une fois par semaine pour dessiner, pour peindre, c'est plutôt un traitement occupationnel qu'autre chose. Je n'ai jamais entendu qu'ils faisaient une exposition par exemple. Je sais aussi qu'il y a pas mal d'endroits où on organise des chorales parce que beaucoup de patients n'ont pas tellement de difficulté à retenir des textes de chanson qu'ils ont chantés dans leur jeunesse ou même plus tard. A partir du moment où une chanson est apprise, ils ont relativement peu ou même pas du tout de difficulté à se souvenir de la chanson. Je n'ai jamais entendu qu'il y avait une tournée de concerts avec des patients souffrant de cette maladie, car ce serait plutôt difficile à organiser.

Elisabeth FRANKEN : J'ai vu du théâtre avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le travail est fait avec des acteurs professionnels qui sont choisis pour leur capacité à entrer en contact, de tenir compte de l'état de l'autre, etc. Toute la communauté locale de Moers, dont les pouvoirs publics, les services sociaux, la commune et le secteur du théâtre se sont associés pour réaliser ce projet. Cela a pris deux ans et une pièce a reçu un prix théâtral, et non pas un prix pour les handicapés.

Kurt SEGERS: Il y a quand même un côté éthique, c'est-à-dire que ces personnes doivent avoir reçu un diagnostic. Ça serait cruel de mettre des gens qui ne se rendent pas compte qu'ils ont la maladie d'Alzheimer sur scène. Il faut choisir des gens avec une excellente autocritique. Ils doivent à tout moment comprendre le concept, je n'ai pas dit qu'ils ne pouvaient pas oublier ce concept. C'est un peu le même problème lorsqu'on inclut des gens dans des études pharmacologiques. Si on veut tester un nouveau médicament sur une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il faut s'assurer que le patient comprenne qu'il va être inclus dans une étude et, à partir de ce moment là, ça me va. Il peut oublier 30 minutes après mais il faut quand même que, au moment où il donne l'autorisation d'utiliser ses images, de communiquer son diagnostic à un public, le patient ait assez de capacité de jugement. J'imagine que les patients dans cette pièce de théâtre étaient tous des gens avec une maladie débutante.

Elizabeth FRANKEN : C'est-à-dire qu'ils ont été rencontrés individuellement. Il y a eu de grandes discussions pendant plusieurs séances. Donc ce n'est pas « Tiens, qui a envie de faire du théâtre ? »

Public : Il y a quelques temps, j'ai assisté à un séminaire donné par un psychologue, Martial Van der Linden, qui a principalement parlé du mythe de la maladie d'Alzheimer. Personnellement, j'estime que je n'ai pas encore beaucoup d'esprit critique par rapport à la profession. J'aurais voulu avoir votre avis par rapport à cette notion de mythe de la maladie d'Alzheimer parce que cela fait maintenant un an et demi que je travaille au niveau clinique, je n'ai pas encore eu l'occasion d'assister à des cas « d'école » de la maladie d'Alzheimer dans le sens où les patients ont souvent encore beaucoup d'autres troubles cognitifs associés. C'est vraiment difficile d'affirmer qu'on n'a pas quelque chose de mixte face à soi. Je comprenais Monsieur Van der Linden quand il expliquait que l'on doit trouver l'encodage, et puis l'évolution au niveau pratique mais c'est vrai que la plupart du temps quand on pose un diagnostic, on est assez loin dans l'évolution. Personne ne sait nous dire par quoi ça a commencé. Il disait également que, au niveau pathologique, on ne rencontre pas toujours d'accumulation. Ma question est, quelle est votre opinion par rapport à cette notion de mythe d'Alzheimer ? Est-ce que vous pensez que, cliniquement, on peut vraiment rencontrer une maladie d'Alzheimer typique?

Kurt SEGERS : Je n'ai jamais lu le livre de Monsieur Van der Linden. Beaucoup de collègues lui reprochent d'avoir travaillé toute sa vie autour du concept de la maladie d'Alzheimer. Il n'a pas écrit le livre d'ailleurs, il l'a uniquement traduit, mais il a tout de même créé un doute autour de la maladie qui peut être mal perçue. Il joue sur l'incertitude du diagnostic qui existe, mais pas comme les gens le croient. Cela signifie que si on a une personne en face de nous qui a des troubles cognitifs, on ne prend quasiment jamais quelqu'un qui est parfaitement lucide pour quelqu'un qui a une maladie d'Alzheimer. J'ai vu une fois une dame qui avait reçu une balle de tennis sur la tête, elle était confuse, elle a vu un gériatre qui lui a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer. Elle a commencé un traitement, après deux semaines, la contusion cérébrale allait beaucoup mieux, et le gériatre s'est dit « Oh chouette, mon traitement marche ». Mais ça, c'est une exception. Quand on se trompe, on se trompe d'étiquette. Surtout chez des personnes très âgées, on va abandonner l'idée que, si on ouvre leur cerveau, l'autopsie va être ce qu'on appelle « The gold standard ». Si vous ouvrez le cerveau d'une personne de 95 ans, vous allez trouver des arguments pour une, deux, trois, quatre maladies différentes. En clair, une personne de 95 ans a en général de l'amyloïde qui suggère une maladie d'Alzheimer, on va trouver des arguments pour une maladie de Pick, la démence fronto-temporale. C'est rare qu'à 95 ans on ne trouve pas de lésions vasculaires ou aucun corps de Lewy. Plus on est âgé, plus on a un mélange de différentes maladies. Pour observer une maladie Alzheimer pure, il faut rencontrer les rares cas de 60 ans qui développent la maladie de manière héréditaire. Bizarrement, les gens qui ont quatre maladies à 90 ans, se dégradent moins vite que ceux qui ont eu une maladie pure à 60 ans.

Parfois on est donc très contents de pouvoir trouver des arguments pour quatre maladies différentes. On pourrait se poser la question de savoir si on appellera encore cette maladie « la maladie d'Alzheimer » dans 10 ans. On dira peut être « Vous avez des problèmes de mémoire, ils sont pour 20% dus à des lésions vasculaires, 60% à des pathologies amyloïdes et 20% à des pathologies Tau dans votre cerveau. On va vous donner un mélange de médicaments pour améliorer la situation ». A ce niveau là, monsieur Van Der Linden a raison, mais c'est présenté un peu comme « Oh ces médecins, ils ont encore inventé une maladie qui n'existe pas et qui est développée pour en faire profiter eux-mêmes et les firmes pharmaceutiques. » ça risque d'être le message principal de ce livre.

Public : Je voulais dire à Madame Franken que, l'année dernière, avec la ligue Alzheimer, nous avons fait un théâtre d'improvisation avec des personnes qui résidaient en maison de repos, en court séjour. Madame Sabine Henry est venue voir le spectacle et l'a trouvé magnifique. C'était pour dire qu'il y avait eu l'année passée un projet qui était super chouette. Maintenant, il faut essayer que ça continue, on en prépare de nouveaux cette année.

Public : Est-ce qu'une prévention est envisagée pour cette maladie ? Il y a la mammographie pour le cancer, des tests pour voir la décalcification. Tout cela est conseillé aux femmes. Vous dites que c'est surtout les femmes les premières victimes alors, quand vous dites à votre médecin « De temps en temps j'oublie, je ne retrouve plus les noms de famille », il ne conseille rien de particulier.

Kurt SEGERS : Je crois qu'il faut avant tout définir le mot « prévention », parce que quand vous dites « J'ai des problèmes de mémoire, je vais chez mon médecin » ce n'est pas de la prévention. Dans ce cas-là, vous allez avec une plainte et je crois que la meilleure chose que votre médecin peut faire, c'est d'examiner votre mémoire, ne fût-ce qu'avec un petit test pour voir l'amplitude, le degré, les caractéristiques du trouble. S'il se rend compte que votre mémoire va parfaitement bien, c'est déjà quelque part un traitement.

Pour moi, un dépistage, c'est plutôt pour quelqu'un qui n'a aucun symptôme. Comme vous dites à juste titre, le cancer du sein, c'est par définition des gens qui n'ont aucune plainte qui vont chez un médecin et qui font un examen. Il faut savoir qu'un dépistage coûte très cher. Ça n'a de sens que s'il y a un traitement curatif qui suit. Aller dépister une maladie actuellement incurable, ce serait un peu cruel je crois, surtout si ces gens n'ont pas encore de symptômes. Actuellement, on a déjà les moyens techniques pour dépister mais on a un problème de discrédance entre la vitesse avec laquelle faire un diagnostic et la vitesse avec laquelle les nouveaux médicaments arrivent. Maintenant, on peut faire des ponctions lombaires et des scanners du cerveau dans lesquels on peut démontrer la présence d'amyloïdes. On suspecte 10 à 20 ans avant que la maladie ne se développe cliniquement. Si, par exemple, vous avez 73 ans, je peux vous faire une ponction lombaire et trouver chez

vous de l'amyloïde, mais je ne peux pas vous traiter. Dans ce cas-là, je peux uniquement vous dire que vous avez de l'amyloïde dans votre cerveau, je ne peux pas vous annoncer que vous avez une maladie d'Alzheimer. Cet amyloïde est là, mais vous pouvez très bien développer les premiers symptômes vers le 1^{er} août, comme vous pouvez aussi développer les premiers symptômes dans 20 ans. Avoir un diagnostic, savoir qu'on a un risque de développer une maladie n'a pas beaucoup de sens étant donné qu'il n'y a pas d'action lucide sur le plan thérapeutique. Même le dépistage des cancers du sein est actuellement discuté. On estime qu'on opère beaucoup trop de choses qui ne sont pas des cancers du sein. Certaines personnes osent remettre en question l'utilité de ce genre de screenings à grande échelle sans qu'il n'y ait de symptômes. Personnellement, je ne suis pas gynécologue, je n'ai aucune opinion là-dessus, mais même pour une pathologie où l'utilité semble relativement facile à comprendre, on a des doutes sur l'efficacité de ce genre de programme.

Carine LORENT : Lorsque nous avons invité le Docteur Segers pour organiser le cycle appelé « Grand âge sur grand écran », nous savions que beaucoup d'entre vous étaient des professionnels. Ce n'est donc pas la première fois que vous écoutez une conférence sur la maladie d'Alzheimer. En réalité, nous connaissons bien le sujet et pourtant ne sommes-nous pas, nous, travailleurs en gérontologie, un peu comme toutes les personnes qui regardent des films ? N'avons-nous pas tous cette peur en voyant une personne malade que nous soignons ou que nous connaissons dans notre entourage ? On se dit « Et si c'était moi ? » Et dans quelle mesure cela ne nous influence-t-il pas dans notre travail avec les personnes ? C'est un peu pour ça que nous avons eu envie de faire cette formation autour du cinéma : Pour se poser la question, en tant que travailleur, en tant que professionnel du vieillissement, sommes-nous tellement différents de toutes ces personnes qui disent « J'ai vu un film, j'ai entendu une émission, ça fait peur. » Comment est-ce que l'on se positionne par rapport à cette maladie, à notre propre vieillissement ? Il n'y a pas de réponse, mais le fait de pouvoir y réfléchir ensemble était peut-être un petit pas à faire.

Elisabeth FRANKEN : En 1989, j'ai été affectée au secteur du 3^e âge dans le ministère et, en 1992, ma maman a été atteinte de la maladie d'Alzheimer. Je pense que pour nous tous, la première chose à se dire c'est que, si la maladie pour l'instant n'est pas guérissable, nous ne nous projetons pas, eux c'est eux, nous c'est nous. Et, avec nos possibilités d'affection, de toucher, de regards, d'audition, nous pouvons être là surtout.

Bernard KENNES : Je tenais à remercier particulièrement le Docteur Kurt Segers. Tout d'abord pour ses connaissances dans le domaine de la mémoire, pour son enthousiasme, pour son regard humain sur des patients et pour son approche de cinéophile de la maladie d'Alzheimer. Le but de l'organisation de cette séance autour de la maladie d'Alzheimer et de la démence à travers le cinéma, c'est aussi que nous allons vivre avec des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et de troubles cognitifs. C'était important de faire comprendre à la société dans son ensemble quels sont les symptômes et comment

interpréter les comportements des gens, pour transformer une réaction agressive en une réaction adaptée au comportement agressif. Je me suis demandé aussi pourquoi vous n' imaginez pas de faire vous-même un film représentant l'histoire d'une maladie d'Alzheimer de la manière la plus appropriée ? Parce que, jusqu'à présent, ce ne sont pas des films réalisés par des professionnels, en général en tout cas, sauf pour l'exemple de la maladie d'Alzheimer en Angleterre. Il n'y a pas d'experts qui ont essayé de donner une image qui représente bien la maladie d'Alzheimer en la mettant dans une histoire qui peut intéresser tout le monde, en intégrant tous les symptômes qui surviennent et les signes cliniques de la maladie d'Alzheimer. C'est peut-être une idée je pense et un très bel objectif.

Kurt SEGERS : En effet, avec mon amie, nous écrivons une série-télé qui s'appelle « Saint-Soupir » et qui se passe dans une maison de repos. Beaucoup d'acteurs et actrices âgés se plaignaient de ne plus avoir de rôles palpitants à jouer. On s'est donc dit « On va écrire une série-télé où quasiment tout le monde est âgé ». Ce qui m'a donné au début un problème d'éthique parce que je me suis dit « Qu'est-ce que je vais faire ? C'est une comédie assez noire. » On s'est donc demandé « Jusqu'où peut-on aller ? ». Je soigne tous les jours des gens qui souffrent de démence, dans quelle mesure puis-je utiliser des malades d'Alzheimer dans une série et ridiculiser, quelque part, non pas un réel patient, mais quelqu'un qui a la même maladie que mes patients. On a réfléchi et la meilleure façon était de prendre un pseudonyme. J'avais pensé à « Bernard Kennes », mais ma femme a dit « Non, ne fais pas ça ».

On se pose souvent la question « Peut-on vraiment faire une blague autour de quelqu'un qui a une maladie d'Alzheimer ? Peut-on rigoler avec quelqu'un qui est aveugle ? Peut-on faire une blague en présence de quelqu'un qui est dans une chaise roulante ? » Bien sûr que oui ! C'est ce que je fais dans la vie, je rigole régulièrement avec mes patients autour de leurs problèmes de mémoire, ainsi que des miens. On s'est rendu compte que, finalement, c'est quelque chose qui déstigmatise une consultation. En tout cas, c'est la vision de pas mal de patients. On s'est dit « Non, on va les ridiculiser autant que les autres personnages dans cette série », en respectant quand même la clinique. Le patient sera d'une certaine manière caricaturé, mais la maladie ne le sera pas comme on a pu le voir dans certaines comédies justement. Mais, sans la prétention de faire un documentaire, je crois que la meilleure façon de montrer une réelle maladie, ce n'est pas dans les films de fiction. Je crois que le documentaire reste la meilleure façon d'expliquer les maladies.