

Alzheimer: une maladie progressive de la mémoire

La **maladie d'Alzheimer** est la forme la plus fréquente des maladies de la **mémoire**.

Souvent, on utilise abusivement le terme d'Alzheimer pour désigner un ensemble de troubles similaires qui perturbent le traitement de l'information dans le cerveau. Pour beaucoup de personnes, ce terme évoque la démence : il fait peur, d'autant que l'on sait que la maladie est actuellement incurable.

Derrière les idées fausses, les tabous, **en quoi consiste la maladie d'Alzheimer?** Qu'implique-t-elle au fil du temps, y compris pour l'entourage ? De quoi prive-t-elle ? Que ressentent les malades ?

Et, surtout, comment les accompagner de la manière la plus adaptée possible avec des attitudes qui, jusqu'au bout, soutiendront la **qualité de vie, sans faire disparaître la personne derrière sa maladie ?**

Car à ce niveau, il est grand temps de privilégier un autre regard sur la maladie d'Alzheimer...

Alzheimer: que faut-il savoir ?



La maladie d'Alzheimer fait partie de ces troubles dont l'évocation du nom, à lui-seul, fait souvent trembler.

De nombreuses images très négatives entourent cette pathologie.

Fréquemment, on ne pense à elle que sous sa forme terminale, la plus grave et la plus sévère, en oubliant que les personnes atteintes connaissent une évolution progressive de leurs symptômes.

Quels signes doivent alerter les personnes et leur entourage ?
Comment se manifeste la maladie ?

Voici quelques explications sur le déroulement d'un trouble au long cours.

Photo © freshidea – Fotolia.com

Quand meurent les neurones...

Ce **trouble neurodégénératif** doit son nom au Dr Aloïs **Alzheimer** qui a, le premier, en 1906, constaté lors de l'autopsie d'une patiente « démente » que son cerveau présentait des lésions particulières.

Effectivement, la présence de telles modifications indiquent l'évolution d'une perte progressive, spécifique et irrémédiable de cellules nerveuses (les neurones) essentielles aux facultés mentales.

Chez les personnes atteintes, on constate l'apparition d'un double processus qui mène à un mauvais fonctionnement, puis à la mort des neurones du cerveau.

D'une part, des **dégénérescences neurofibrillaires** (des sortes de noeuds) se forment **dans les cellules neuronales**. Ils sont composés, entre autres, par le dépôt d'une protéine (la protéine Tau). Elle se désagrège et ne remplit plus sa fonction consistant à maintenir les voies de circulation intérieures dans les cellules neuronales.

D'autre part, des fragments d'une autre protéine (la bêta-amyloïde) se déposent à l'**extérieur des neurones** et s'accumulent entre eux, entraînant ce qu'on appelle des « **plaques séniles** ».

Actuellement, on ne comprend pas entièrement la raison de ces dysfonctionnements.

Parfois, ces lésions sont aussi observées dans le cerveau de personnes qui n'ont pas de signes de la maladie.

Bon à savoir : selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la démence n'est pas une composante normale du vieillissement et elle est une des causes principales de handicap et de dépendance des personnes âgées.

Pourquoi Alzheimer ?

Les **causes de la maladie** ne sont pas connues.

Elle apparaît avec le **vieillissement**, qui joue un rôle principal et incontesté : la maladie est rarissime avant 50 ans, et rare entre 50 et 60.

Des formes précoces sont souvent associées à la présence de mutations génétiques qui restent rares. D'autres gènes pourraient prédisposer au développement plus tardif de la maladie.

Les facteurs de risque cardiovasculaire (hypertension, hypercholestérolémie, obésité, diabète) et le tabagisme font également partie des facteurs de risque de cette maladie.

Il existe plusieurs hypothèses expliquant son développement, mais elles doivent encore être vérifiées et confirmées. Elle résulte probablement de l'interaction de nombreux facteurs différents.

Qui est touché ?

Selon l'étude européenne Alcove (2013), environ 7 % de l'ensemble de la population de plus de 65 ans souffrent de cette maladie ou d'une maladie apparentée.

Mais avant 70 ans, ils ne sont que $\pm 2\%$ de la population ; avec le vieillissement, ce pourcentage double environ tous les cinq ans : chez les plus de 90 ans, on parvient ainsi à 20 à 30 % de malades. Les femmes semblent plus touchées que les hommes, surtout après 80 ans.

L'OMS estime à 35,6 millions le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde. En Belgique, cela représente environ 136.000 personnes. Chaque année, on compterait plus de 7 millions de nouveaux cas. Mais il faut interpréter ce chiffre avec prudence, car il loin de refléter une « épidémie », comme parfois évoqué dans certains médias, et est essentiellement le reflet du vieillissement de la population sur la planète.

Quand faut-il penser à une maladie d'Alzheimer ?

Les **premiers symptômes** s'installent souvent de manière insidieuse, discrète, et ils restent parfois inaperçus.

Néanmoins, certains signes avant-coureurs peuvent faire penser à cette maladie, sans obligatoirement impliquer cette dernière. Les voici :



- manifestation, à une fréquence plus élevée que la normale, de pertes de la mémoire à court terme (sur des événements récents) ayant un impact sur les relations sociales ou professionnelles;
- oublis, qui dépassent la distraction, et concernant la vie quotidienne;
- problèmes de langage, avec des oublis de mots simples ou l'utilisation de mots non appropriés au sens des propos;
- désorientation spatiale (par exemple, se perdre dans un endroit connu) et temporelle (par exemple, confondre des dates), erreurs de jugement (opter pour un habillement inadapté à la saison, par exemple), problèmes pour effectuer des opérations financières, pour jouer aux cartes, mauvais rangement d'objets, etc.;
- changements d'humeur et de comportement, perte de tout esprit d'initiative.

Photo © GordonGrand – Fotolia.com

Bon à savoir : des prénoms ou des noms que l'on peine à retrouver, une série de petits oublis ou d'inattentions : autant de signes qui, dans la majorité de cas, ne relèvent pas de la maladie d'Alzheimer!

Le diagnostic d'Alzheimer: comme un coup de tonnerre

Effrayés par des pertes de mémoires ou des « distractions »

qui se multiplient, un certain nombre de personnes consultent leur généraliste, un neurologue ou un centre de la mémoire pour un « bilan ».



Souvent, cette démarche permet d'exclure le début d'une maladie d'Alzheimer et d'expliquer, par d'autres motifs (fatigue ou stress excessifs, problèmes thyroïdiens, mini-accidents vasculaires cérébraux, etc.), les troubles qui ont suscité l'inquiétude.

Mais il arrive que la personne – souvent poussée par l'un de ses proches-, alertée par des comportements inhabituels ou des signes précurseurs de la maladie, consulte à raison : aucune autre cause ne peut expliquer les changements constatés et l'ensemble des entretiens, des tests sanguins et des tests neuropsychologiques effectués par les spécialistes permet de poser un diagnostic avec une grande certitude.

Photo © DOC RABE Media – Fotolia.com

L'analyse du liquide recueilli lors d'une ponction lombaire permet de doser la protéine bêta-amyloïde et la protéine tau ([voir 1.1.](#)). La réalisation d'examens de scanner ou de résonance magnétique, susceptibles de montrer des processus de modifications et de pertes neuronales (ou de révéler d'autres causes pouvant expliquer les symptômes), contribue, dans certains cas, à poser le diagnostic, complexe, de démence.

A un stade précoce de la maladie, le diagnostic découle parfois d'une comparaison des évolutions entre de mêmes tests, réalisés à 6 mois d'intervalle.

L'échelle de Reisberg

Les médecins utilisent cet outil pour identifier le niveau de détérioration progressive de la mémoire et des capacités cognitives.

– Le stade 1 correspond à une situation normale.

– Le stade 2 est celui des petites plaintes : oubli de certains noms ou de l'emplacement de certains objets, difficulté à trouver certains mots. De nombreuses personnes âgées connaissent cette situation et resteront à ce niveau anodin jusqu'à la fin de leur vie.

– Au stade 3, il peut y avoir des difficultés comme par exemple faire face à certains problèmes dans ses activités (travail, loisirs), trouver son chemin dans des endroits nouveaux. La personne est consciente de ses difficultés, qui l'angoissent.

Attention, ce stade, s'il peut en être un signe avant-coureur, n'implique pas nécessairement une évolution future vers une maladie d'Alzheimer.

C'est pourtant souvent le moment où l'on proposera de débiter un traitement et un suivi régulier.

– Le stade 4 correspond au premier stade de la maladie d'Alzheimer, avec des difficultés à accomplir les tâches complexes de la vie quotidienne, comme la gestion de son budget, la planification des courses et des repas.

Souvent, à ce stade, la personne atteinte commence à ne plus se rendre compte de ses difficultés (elle est dans le déni) et c'est plutôt l'entourage qui manifeste des inquiétudes croissantes.

– Au stade 6 de l'échelle qui correspond au stade III de la maladie d'Alzheimer, la personne doit être aidée constamment, pour manger, se laver, s'habiller ; une incontinence et des refus (par exemple de se laver) apparaissent. Au stade IV de la maladie, la personne a un vocabulaire très limité (quelques mots), ne sait plus marcher ou s'asseoir, ne sourit plus.

L'énoncé du **diagnostic** est généralement vécu comme un **choc**, y compris pour les proches de la personne atteinte.

« Perçu comme un couperet, un ravin, le diagnostic éveille un ensemble d'images très négatives de déchéance, de pertes de contrôles, de comportements indignes », souligne Valentine Charlot dans « Vivre avec Alzheimer, comprendre la maladie au quotidien » .

Un indice de l'image dramatisée attachée à la maladie est révélé par une étude du Centre d'expertise de la démence en Flandre : 42 % des répondants préféreraient l'euthanasie s'ils devaient apprendre qu'ils sont en train de devenir déments.

La crainte d'entendre un tel « verdict » repousse souvent la décision de consulter.

Ainsi, fréquemment, le bilan n'est effectué qu'un an ou deux après l'apparition des premiers symptômes, empêchant la mise en place précoce des mesures les plus adaptées possibles au malade.

En fait, à partir du diagnostic, la plupart des malades gardent des compétences et des capacités pendant plusieurs années.

Ce n'est qu'après un temps plus ou moins long que le malade atteint un stade considéré comme sévère.

Feu orange : maladie d'Alzheimer et dépression peuvent coexister chez une même personne. Un traitement antidépresseur peut, dans ces cas, améliorer partiellement les capacités de cette personne.

Alzheimer: les principaux effets de la maladie

« C'est une maladie qui va durer longtemps. Mais il y a moyen de faire plein de choses et d'améliorer des choses, en équipe », assure Jean-Michel, médecin généraliste (témoignage sur le site www.vivreavecunedemence.be).

La perte des cellules nerveuses provoque **progressivement**, à un **rythme propre à chacun**



- des **troubles de la mémoire**,
- une **désorientation** dans l'espace et dans le temps,
- des problèmes au niveau de l'expression orale, de la reconnaissance, de l'abstraction et de la capacité d'accomplir certains actes, pourtant maîtrisés auparavant.

Photo © bilderstoeckchen – Fotolia.com

Quelle mémoire ?

– La mémoire à **long terme** ressemble à des archives, qui comprennent tout ce qu'on a appris au cours d'une vie : la langue, les règles de conduite, les connaissances scolaires, les aptitudes, les événements importants du passé.

– La mémoire à **court terme** est parfois désignée comme la « mémoire de travail ». Elle retient, pendant quelques secondes, tout ce qui se présente en ce moment ou qui appelle l'attention : une conversation, une somme à régler, etc. Les informations dont on peut avoir besoin plus tard sont acheminées dans la mémoire à long terme par la répétition, l'étude, etc.

– Les personnes souffrant de démence sont d'abord touchées par un déclin de la mémoire à court terme. Elles racontent ou demandent la même chose car elles ont oublié l'avoir déjà demandé. Elles n'achèvent pas ce qu'elles entreprennent, etc.

La mémoire à long terme est affectée ultérieurement : des « trous de mémoire » font disparaître les souvenirs. Ceux de la jeunesse ou de grande valeur émotionnelle restent plus longtemps intacts, avant de disparaître à leur tour.

Enfin, l'histoire individuelle est presque entièrement effacée. La personne oublie les faits et perd ses repères.

(D'après les informations présentes sur le site www.vivreavecunedemence.be, proposé par le Centre d'expertise de la démence en Flandre et Alzheimer Belgique)

Parmi les autres signes possibles, on note progressivement aussi un déclin physique (perte ou prise de poids, problèmes pour se déplacer, incontinence), des troubles du comportement, des sautes d'humeur allant parfois jusqu'à de l'agressivité, une tendance à la dépression.

Bon à savoir : d'autres démences provoquent des symptômes assez proches de ceux de la maladie d'Alzheimer : la démence à corps de Lewy, les démences fronto-temporales (dont la maladie de Pick).

Alzheimer: une évolution graduelle

Les premières lésions au cerveau s'installent de 10 à 15 ans avant l'apparition des symptômes, généralement après 60 ans.

Une fois la maladie déclarée, l'espérance de vie varie.

Les symptômes s'aggravent au fil du temps. En général, ils s'étalent sur plusieurs années, avec une progression variable selon les personnes. Plus la maladie se déclare tard, plus elle a tendance à évoluer rapidement.

« L'évolution de la maladie dite d'Alzheimer n'est pas une voie toute tracée avec des stades déterminés par lesquels vous allez passer à un rythme prédéfini et inéluctable. Personne ne peut donc prédire comment vous allez évoluer. Il existe plutôt une variété de chemins correspondant à la diversité des personnes concernées. L'évolution va donc dépendre autant des zones cérébrales préservées ou endommagées, que de votre histoire, votre domaine d'expertise, votre environnement, la présence de vos proches, etc. », détaille Valentine Charlot.

Alzheimer: des pertes, étape par étape

De manière générale, on considère que le **premier stade** de la maladie se manifeste par des **troubles légers**: les pertes de mémoire restent occasionnelles.

Elles sont essentiellement centrées sur la mémoire à court terme (les événements récents).

Des stratégies reposant sur des aide-mémoires ou sur une série de « trucs et astuces », ainsi que le soutien des proches ou de l'entourage, peuvent permettre de compenser ces difficultés.



La personne présente parfois également des changements d'humeur et une légère désorientation dans l'espace. Il arrive aussi qu'elle cherche ses mots, peine à suivre une conversation, à reconnaître certains objets, à planifier ses mouvements.

Au **stade modéré**, les symptômes s'accroissent, avec une amplification des troubles de la mémoire, y compris pour des souvenirs à moyen ou à plus long terme.

La personne éprouve du mal à faire des choix, elle souffre d'une désorientation dans l'espace et dans le temps: elle ignore le jour où l'on se trouve, oublie les anniversaires... S'exprimer verbalement devient de plus en plus difficile. Des comportements inhabituels risquent de s'installer, avec de l'agressivité ou des changements de personnalité.

Photo © DOC RABE Media – Fotolia.com

Plus la maladie avance, plus la personne perd son autonomie. Les pertes de mémoire sont graves, et s'ajoutent à la désorientation dans le temps et l'espace.

La personne peut négliger son hygiène, ne plus pouvoir s'alimenter seule, présenter des problèmes d'insomnie et des troubles psychiatriques. La perte de poids est fréquente. Le tonus musculaire se modifie, la personne devient raide et marche voûtée, en traînant les pieds. Des problèmes d'incontinence apparaissent.

De plus, comme le rappelle Valentine Charlot, « une autre caractéristique tout à fait normale dans la maladie dite d'Alzheimer est de ne pas avoir totalement et toujours conscience de ses troubles. Ce phénomène, appelé anosognosie, s'explique par le fait que la personne ne se rend que peu ou pas tout à fait compte de ses oublis, de ses distractions, de ses erreurs de raisonnement ».

En tout cas, pour les proches, la gestion des différentes manifestations dues à la maladie est évidemment difficile.

Alzheimer: les limites des traitements médicaux

Lors de la pose du diagnostic, un **traitement médicamenteux** est généralement instauré.

Quelques semaines plus tard, un entretien avec le neurologue permet de vérifier l'effet des médicaments.

Des entretiens réguliers avec le médecin généraliste permettent aussi de répondre aux questions qui n'ont pu être posées lors de l'annonce de la maladie.



En dépit des recherches, les médicaments actuellement disponibles et spécifiquement destinés à cette maladie ont souvent un **effet limité** sur les symptômes.

Ils parviennent parfois à ralentir la progression de la

maladie et à atténuer les troubles cognitifs (mémoire). Pour cette raison, ils sont spécialement recommandés **en début de maladie**, afin de tenter de normaliser les comportements. Ils contribuent alors à améliorer la qualité de vie des malades et celle de leur entourage. Le traitement est généralement limité à **quelques mois**; il est interrompu lorsqu'il n'a plus d'effet. Les études les plus récentes évoquent un effet favorable sur le maintien à long terme de la personne à son domicile, mais ces résultats restent controversés.

Photo © GordonGrand – Fotolia.com

On ne peut prédire quelles seront les personnes qui seront améliorées par le traitement. Et ces molécules peuvent aussi entraîner des **effets indésirables**, principalement des nausées, des vomissements, des maux de ventre ou une perte d'appétit. Dans notre pays, ces médicaments ne sont pas remboursés au-delà d'un certain seuil de déclin cognitif.

Il existe, par ailleurs, des traitements efficaces contre des symptômes secondaires comme la dépression, l'anxiété, les insomnies qui peuvent accompagner la maladie d'Alzheimer.

Actuellement, **de nombreuses voix s'élèvent pour que l'on sorte d'une vision trop centrée sur un traitement purement médicamenteux.**

L'idée? Allier davantage, à l'avenir, une prise en charge fondée sur des traitements préventifs (appelés à se développer encore), pharmacologiques et sur une approche cognitive et/ou de réhabilitation.

Cette optique globale ne se focaliserait pas sur l'espoir de voir les choses s'améliorer uniquement grâce à un médicament « miracle ». Et elle serait probablement la plus à même de répondre aux besoins des malades, en valorisant un **accompagnement psychosocial soucieux de stimuler autant que**

possible les capacités restantes des personnes.

[Retour en haut de page↑](#)

Alzheimer: accepter la maladie pour mieux la gérer

L'acceptation du **diagnostic d'Alzheimer** est douloureux pour la personne et pour ses proches.

Une fois posé un nom sur les troubles manifestés par la personne, un certain nombre de changements vont intervenir.

Contrairement à d'autres maladies, le **traitement médicamenteux** est loin d'être la seule réponse possible à proposer aux malades. De plus en plus, des voix s'élèvent pour le dire et pour promouvoir une vision moins médicalisante, fondée sur un accompagnement « éthique » dont devraient bénéficier les personnes vulnérables qui souffrent de troubles de la mémoire.

Pour parvenir à proposer cet **accompagnement** de qualité, une mobilisation sociale est nécessaire, afin de mobiliser les moyens adéquats permettant de répondre aux besoins des malades. Face au vieillissement annoncé de la population, et donc à l'augmentation probable du nombre de personnes concernées par cette maladie, la nécessité de changements sociétaux semble inéluctable.

Peut-on prévenir Alzheimer ?

Actuellement, il n'existe aucune méthode qui garantit de pouvoir **prévenir** la maladie d'Alzheimer. Néanmoins, les médecins recommandent des habitudes de vie saines, afin d'éloigner certains facteurs de risque potentiellement liés au développement de cette pathologie. Ainsi, par exemple, les praticiens conseillent d'adopter une alimentation de type « méditerranéenne », riche en antioxydants (associés à un

moindre déclin cognitif) et d'y ajouter une activité physique régulière. De plus, garder, à tout âge, des activités mentales stimulantes pourrait également favoriser le maintien des connexions neuronales, retardant ainsi la démence.

Un diagnostic pour avancer

Selon l'étude [Alcove](#) (2013), de 3 à 4 médecins sur 10 communiquent le **diagnostic** à la personne concernée, et le tiers d'entre eux le fait de façon voilée. Cette information représente pourtant un **moment clé**, permettant de commencer à mettre en place des interventions centrées sur la personne, sur ses besoins, et sur les possibilités de ses proches.

En effet, dès que la maladie est diagnostiquée, il importe de tout faire pour optimaliser la santé physique de la personne et pour entretenir sa mémoire, tout en lui permettant de conserver des activités variées et de bien-être.

En communiquant le diagnostic à la personne concernée, et en le faisant à son rythme d'acceptation, dans bien des cas on lui permet aussi de prendre des mesures ou des dispositions (y compris juridiques) concernant ses propres décisions et volontés pour les mois ou les années à venir.

Afin d'améliorer la qualité et la quantité de vie, lors du diagnostic pour les plus âgés, il peut également être utile de réaliser un bilan gériatrique global, qui s'intéressera également à la nutrition, aux problèmes de vue, d'ouïe, d'équilibre, etc. L'ensemble de ces résultats faciliteront une approche adaptée au maintien de l'autonomie de la personne.

Feu orange : souvent, le bilan et les examens conduisant à un éventuel diagnostic de maladie d'Alzheimer sont repoussés, retardés, tant est grande la peur de la maladie, de son côté irréversible et de l'insécurité qu'elle génère.

Alzheimer, c'est tabou ? Le poids d'une maladie « sociale »

– « Depuis que j'ai la maladie, il n'y a plus que mon chien qui me regarde comme avant », écrit Jérôme Pelissier, dans « Ces troubles qui nous troublent » .

– « Je suis encore la même personne. Je me sens davantage handicapé par la réaction des gens que par les symptômes de la maladie » (témoignage d'un malade recueilli dans le cadre d'une étude réalisée pour la Fondation Roi Baudouin).

Selon une [recherche](#) de la Fondation Roi Baudouin, le **regard négatif** et le **tabou** qui entourent ces maladies influencent l'attitude à l'égard du malade et de sa famille.

Ces préjugés sont également véhiculés par l'entourage. La personne concernée par la maladie le sent : cela risque de lui rendre plus difficile encore de supporter son état et d'augmenter son isolement. Serait-elle frappée par une maladie contagieuse ?

La « maladie sociale » que représente toute forme de démence conduit souvent les personnes qui en souffrent, ainsi que leurs aidants, à se sentir isolés. Les contacts avec l'environnement s'amenuisent, et cette situation nuit encore plus à la qualité de vie.

La vision négative de ce type de maladies influence, aussi, la politique et l'organisation des soins – ou les carences de structures permettant, par exemple, de soulager les familles. On constate en tout cas que les structures d'accueil adaptées, privilégiant de petites unités de vie et cherchant à rester ouvertes sur la ville, peinent à recevoir l'aide dont elles auraient besoin. De manière générale, l'inclusion sociale des malades reste difficile.

Agir soi-même, s'appuyer sur les autres

Particulièrement dans la première phase des symptômes, l'utilisation de divers **aide-mémoires** permet de conserver des activités et de mener une vie sociale.

Au stade 3 de l'[échelle de Reisberg](#), il est normal de revendiquer de faire les choses vous-même, de refuser qu'on vous dépossède de vos compétences.

C'est non seulement une exigence de respect, mais c'est aussi une manière de préserver votre autonomie et d'entretenir vos capacités physiques et mentales.



Lorsque la **maladie d'Alzheimer est installée**, de manière générale, il importe de **continuer à stimuler les personnes**.

Il est possible de les aider aussi en créant autour d'elles une **structure de vie stable**, des **rituels** et des **horaires fixes**, un programme régulier, et en mobilisant leurs compétences.

Parallèlement à l'aide apportée par des professionnels comme, par exemple, les logopèdes ou les psychologues, le soutien social est une des composantes du traitement. Ce soutien peut provenir de visites fréquentes, et d'un entourage social qui continue à inclure la personne, avec des activités sociales que l'on organise avec elle et pour elle.

Photo © Robert Kneschke – Fotolia.com

En fait on se trouve dans « une recherche constante d'équilibre entre stimulation et acceptation. Il s'agit d'accepter que certaines facultés ne sont plus présentes, que le monde dans lequel vivent les personnes démentes est différent de notre réalité. »

Communiquer avec les patients atteints d'Alzheimer

« Maman ne parle plus, plus un mot... mais avec ses yeux, elle me dit tant de choses! » (témoignage dans « Vivre avec Alzheimer »).

Peu à peu, **communiquer verbalement** devient difficile entre la personne malade et les autres.

« Bien souvent, moins la personne produit de mots, moins son entourage semble la comprendre, comme si le seul moyen de communication était la voie verbale, et qu'en son



absence la personne atteinte perdait sa capacité d'endosser le rôle d'interlocuteur valide et valable », remarque Valentine Charlot.

Pourtant, la **communication non-verbale** semble préservée, au moins en partie, chez les personnes malades, même dans des formes avancées en termes de troubles cognitifs : « Des gestes, des postures, des expressions faciales prennent petit à petit le relais d'une production verbale appauvrie, assure Valentine Charlot. Elles restent précieuses pour informer l'interlocuteur sur les sensations éprouvées, le plaisir, le dégoût, la peur. »

Photo © Ocskay Bence – Fotolia.com

Il va donc falloir **apprendre à communiquer autrement** et, aussi, à le faire parfois sans la parole. Le **toucher** et l'**ouïe** (par exemple en partageant des musiques que l'on aime) peuvent ainsi prendre davantage de place dans la relation.

En tout cas, continuer à **s'adresser directement à la personne**, et à chercher un lien avec elle, est essentiel.

Cette attitude repose sur une idée fondamentale : la personne ne disparaît pas derrière sa maladie. Même si le malade ne communique plus par la parole, il ressent et exprime des émotions.

Par ailleurs, la maladie ralentit les pensées et les mouvements : il est donc important, pour la personne et son entourage, de se synchroniser à un nouveau rythme.

Bon à savoir : à un certain stade de la maladie, la personne ne reconnaît peut-être plus ses proches. Mais elle sait avec qui elle peut se sentir en sécurité : ce qui compte, c'est la qualité de la présence à ses côtés.

Alzheimer: pourquoi rester actif

Tant que cela reste possible, la poursuite d'une ou de plusieurs activités est important.



Il s'agit, aussi, de **ne pas négliger l'activité physique.**

Entre autres, elle améliore le sommeil, l'humeur, le dynamisme et l'énergie.

Elle a également un effet calmant et elle aide à conserver les capacités motrices et à lutter contre la perte musculaire.

Certains patients atteints d'Alzheimer peuvent présenter des troubles moteurs, des pertes d'équilibre ou des difficultés de perception qui les empêchent de lever le pied devant un obstacle ou d'allonger le pas lorsque nécessaire.

D'autres n'ont jamais aucun de ces symptômes.

En tout cas, une personne alitée, placée dans un lit médicalisé, subit rapidement les effets négatifs liés au manque de mouvements (fonte musculaire, escarres, constipation,...).

Autant que possible, avec une aide adaptée, et au rythme de la personne, il est donc recommandé de tenter de continuer à marcher avec elle.

Inversement, certains malades sont touchés par une augmentation des comportements moteurs ou par une agitation motrice : ils marchent durant de longues périodes, ou se lancent par exemple dans des rangements incessants. Si cela ne perturbe personne, pourquoi ne pas les laisser faire ?

Alzheimer: une maladie, mais pas seulement

Les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer risquent davantage de **perdre du poids** (parfois parce qu'elles oublient de manger ou ne savent plus comme le faire).

Elles sont, également, davantage **vulnérables aux infections et aux troubles du sommeil**.

La gestion des symptômes principaux de la maladie masque souvent d'autres problèmes de santé.

Ainsi, on constate que de nombreux malades souffrent de problèmes de vue, d'audition ou de problèmes dentaires non traités, comme si on « oubliait » de les diagnostiquer puis d'agir en conséquence.

Une étude menée par la VUB (*Vrije Universiteit Brussel*) et l'*UGent* (l'Université de Gand) montre également que les personnes atteintes de maladies incurables, comme la maladie d'Alzheimer, sont souvent transférées trop tardivement en soins palliatifs . Ainsi, seules 37 % des personnes atteintes de démences bénéficient de cette approche de la fin de vie (pour 63 % des personnes souffrant d'un cancer, et 34 % de

celles confrontées à des insuffisances cardiaques). De plus, parmi les patients transférés, beaucoup le seraient tardivement. Pour les personnes concernées par une maladie de la démence, les soins palliatifs ne seraient souvent débutés que quatorze jours avant le décès (vingt jours en cas de cancer), alors qu'ils auraient pu apporter, plus tôt, une amélioration de la qualité de vie pour la personne et sa famille.

Alzheimer: un placement inéluctable ?

En Belgique, un peu moins d'un tiers des personnes atteintes vit dans un établissement de soins.

Néanmoins, si quitter le domicile n'est pas indispensable, il faut probablement y prévoir des modifications, des adaptations, et faire appel à diverses formes d'aides afin de s'adapter aux difficultés croissantes.

Dans certains cas, le domicile n'est plus un lieu de vie possible ou idéal, et le **placement** en maison de repos et de soins s'impose. L'adaptation à un nouveau mode de vie et à un nouvel espace n'est pas simple pour les personnes concernées par la maladie.

Néanmoins, une entrée en institution n'est pas forcément vouée à l'échec, surtout lorsqu'elle a pu être préparée avec la personne.

Cette solution apporte donc parfois apaisement et bien-être, y compris aux proches. Elle peut cependant être coûteuse.

Les **personnes atteintes d'Alzheimer** sont souvent victimes d'un **excès de prudence de leur entourage**, qui veut éviter tout danger.

On crée ainsi un cocon protecteur dans le but de bien faire. Mais est-ce toujours le cas ?

Chacun d'entre nous prend certains risques dans sa vie : en fumant, en mangeant ou buvant trop, en conduisant parfois trop vite, en pratiquant des sports à risques ou en dépassant ses

limites, etc. Pourquoi une personne atteinte d'Alzheimer, si elle n'en a jamais émis le désir, devrait-elle se voir imposer un mode de vie hypersécurisé, qui ne lui convient peut-être pas : ne plus sortir librement de chez elle, ne plus aller dans la rue, ne plus faire ses courses, ne plus emprunter les escaliers, ne plus utiliser la cuisinière, etc.

Alzheimer: le rôle des tiers

La maladie d'Alzheimer fait peser une charge importante sur les familles et l'entourage.

Ces proches ne disposent pas forcément – et c'est normal- de toutes les informations, de tous les codes ou de toutes les attitudes qui permettent de comprendre et d'accompagner le malade, en s'accordant à ses émotions.

Leur bonne volonté risque de s'épuiser plus ou moins rapidement en se confrontant aux réalités des symptômes et de l'évolution de la maladie.

Les proches risquent aussi de se sentir coupables (par exemple en raison d'un placement en maison de soins), sans toujours oser en parler ou penser à discuter de ces ressentis avec des professionnels comme les psychologues.

Différents services peuvent soulager l'entourage : pourquoi ne pas y faire appel de manière précoce?

Par ailleurs, plus on en sait sur la maladie, sur ce qu'elle provoque, plus on comprend la nature des troubles du comportement qui surgissent, plus il devient possible d'accepter leurs manifestations.

La famille, l'entourage, les proches, ne doivent donc pas hésiter à poser des questions aux spécialistes, à rencontrer d'autres personnes qui ont vécu les mêmes expériences et/ou à se documenter (voir dans le chapitre 3).

« En considérant la maladie avant la personne, on finit pas nier cette dernière, par ne plus la considérer comme une

femme, un homme, comme une mère ou un époux. Petit à petit la 'chosification' s'installe et 'on la lave, on la place, on la met quelque part. (...) En toute bonne foi, dans la plupart des cas, les proches considèrent que leur parent redevient un enfant et adaptent alors leur manière de les traiter ou de leur parler », constate Valentine Charlot .

Pourtant, **face à une maladie d'Alzheimer**, l'objectif, le cap visé à court, moyen et long terme devrait être de **respecter au maximum l'autonomie de la personne**, de l'accompagner en évitant de la transformer en objets de soins sans personnalité, sans parcours de vie, sans identité.

[Retour en haut de page↑](#)

Alzheimer: Conseils, aides et pistes de changements

Il faudrait être naïf pour sous-estimer le **séisme que représente l'annonce du diagnostic** pour la personne concernée d'abord, pour ses proches ensuite.

Les perspectives liées au diagnostic éveillent de l'angoisse et atteignent profondément l'image que l'on peut avoir de soi. Pourtant, c'est le moment de prendre conscience qu'au stade mineur du déclin cognitif, on reste capable de gérer la majorité des actes de la vie quotidienne. C'est d'ailleurs une période propice pour préparer son avenir, par exemple en pensant à

- aménager la maison,
- choisir son futur lieu de résidence: rester à la maison en prévoyant les modalités d'aide nécessaires ou choisir un lieu de vie –home- en précisant à quel moment (face à quels comportements, difficultés) on souhaite y être

transféré.

Il faudrait être naïf pour sous-estimer les **difficultés vécues par les proches**, à un stade plus avancé de l'affection, lors de la prise en charge d'une personne touchée par un trouble de la mémoire ou de la démence.

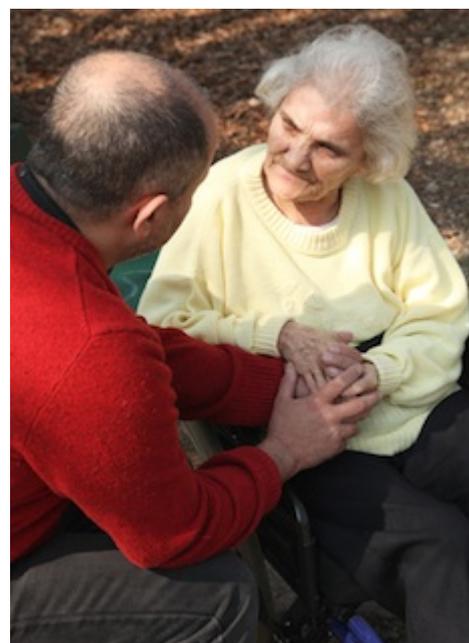
Des pistes se dessinent néanmoins pour changer l'image de la maladie et permettre d'imaginer de nouvelles formes d'approches et de soutien. Elles peuvent aussi permettre aux proches de vivre la maladie de manière plus sereine.

En tout cas, plus cette maladie sera connue dans le grand public, sans fantasmes ni préjugés, plus la prise en charge des personnes qui en souffrent pourra faire l'objet d'une approche adaptée dans un environnement davantage « tolérante » aux différences.

Alzheimer: comment se parler...

La maladie d'Alzheimer provoque une rupture de la communication verbale.

Voici quelques conseils utiles au maintien de la communication et du contact avec le malade.



- Approchez toujours la personne de face, regardez-là dans les yeux.
- Présentez-vous. Inutile de la mettre en difficulté en

omettant de le faire ou en lui demandant si elle sait qui vous êtes.

- Parlez lentement, calmement, avec des termes simples et courts.
- Faites preuve d'écoute.
- Essayez de ne pas interrompre.
- Posez une question à la fois et attendez la réponse.
- Formulez positivement les choses : plutôt qu'un « n'allons pas là », proposez un « allons au jardin ».
- Si la personne ne parvient pas à prendre une décision, aidez-la en proposant un choix.
- Montrez de l'empathie, de la patience, de la compréhension. Touchez la personne, serrez-la dans vos bras.

Photo © Wissmann Design – Fotolia.com

Attention : on déconseille de parler de la personne comme si elle n'était pas là ou de la traiter comme un enfant. Ou, encore, de la confronter à ses erreurs.

Soulager les proches d'une personne atteinte d'Alzheimer

Les difficultés auxquelles les familles et l'entourage vont être confrontés sont souvent liées à:

- l'atteinte des capacités mentales, avec les pertes de mémoire, la désorientation, les troubles de la parole, etc.,
- les troubles de l'humeur et du comportement, associés à une progressive détérioration physique.

Au risque d'isolement, souvent lié à cette maladie, s'ajoute aussi, dans de nombreux cas, un sentiment d'impuissance.

Le conjoint-aidant se trouve « naturellement » en premier sur « la ligne de front ».

A plus ou moins long terme, il peut être submergé par

l'ampleur de la tâche.

Dès lors, même si un aidant se croit apte à tout gérer, **il est conseillé de ne pas attendre pour faire appel aux soutiens possibles**. Plus ils seront mis en place de manière précoce, plus ils permettront de sauvegarder une meilleure qualité de vie pour tous.

Comme le rappelle un médecin généraliste (sur le site « [vivre avec une démence](#) »), « la famille (ou le partenaire) doit garder son énergie pour la relation familiale et affective. Les actes professionnels doivent être effectués par des professionnels, et il faut chercher de l'aide à temps, sans devenir le 'serveur-conjoint' par amour ».



Pour aider les malades et les familles, il existe un certain nombre d'aides financières (avec des avantages en matière de soins de santé, par exemple), ainsi que des aides sociales (tarifs téléphoniques pour handicapés, exonération de la redevance radio-télévision, carte de stationnement pour handicapés, etc.) ou juridiques (gestion de biens, etc.).

Une rencontre avec une assistante sociale permet d'en savoir davantage sur ces possibilités.

Votre Mutuelle peut certainement vous assister dans ces démarches.

Photo © JPC-PROD – Fotolia.com

Si la personne souffrant d'Alzheimer vit chez elle, un service

d'Aides et de soins à domicile va sans doute s'avérer utile (pour la Wallonie, consultez la [plate-forme « Bien vivre chez soi »](#)).

Des centres d'accueil de jour, souvent à proximité du domicile dans les grandes villes, permettent également aux proches de « souffler » pendant la journée. En revanche, les accueils de nuits sont rares et les gardes de nuit à domicile sont généralement coûteuses.

Par ailleurs, rencontrer d'autres personnes qui vivent des situations similaires, ou les ont vécues, permet de partager des expériences de vie. Ces discussions ouvrent souvent de nouvelles perspectives et/ou apportent un soutien aux aidants.

Du concret pour les personnes atteintes d'Alzheimer et leurs proches

Voici, de manière non exhaustive, quelques-unes des aides proposées par le secteur associatif:

- Ligue Alzheimer (04 229 58 10): conférences, Alzheimer cafés dans de nombreuses villes, groupes de parole, entretiens individuels (à Bruxelles et Liège), écoute téléphonique (appel gratuit au 0800 15 225), visite à domicile par un professionnel (à Bruxelles), brochures et publications, etc.
- Association Belgique Alzheimer (02 428 28 10): conférences et colloque, soutien et écoute (02 428 28 19, 24 H/24), possibilité de rencontre (gratuite) avec une psychologue ou un juriste, groupes de parole, art-thérapie (à Bruxelles), ergothérapie à domicile, cafés souvenirs, dimanches récréatifs, groupe de psychomotricité (à Berchem-Sainte-Agathe et à Rebecq), groupe pour les aidants proches, sophrologie pour les aidants (à Bruxelles), etc.
- ASBL Le Bien Vieillir (Namur : 081 65 87 00) : entretien gratuit pour les personnes concernées par une maladie de

type Alzheimer.

- Baluchon Alzheimer » (02 673 75 00) : service de soutien et d'accompagnement à domicile des famille dont un proche est atteint de la maladie d'Alzheimer. Il permet à l'aidant de prendre un répit jusqu'à une à deux semaines. Il propose également à l'aidant proche, en fonction de l'évaluation faite lors de ce séjour à domicile, des stratégies d'intervention adaptées à la personne malade.

Un certain nombre de livres ou de brochures permettent également d'en savoir plus sur la maladie et sur sa prise en charge, et de sortir des idées reçues susceptibles de nuire à une approche globale de la personne malade. Parmi eux :

- « Je suis toujours la même personne », brochure éditée par la Fondation Roi Baudouin
- « Vivre avec Alzheimer. Comprendre la maladie au quotidien », Valentine Charlot, Ed Mardaga.
- « Le mystère Alzheimer. L'accompagnement, une voie de compassion », Marie Gendron, Les Editions de l'Homme.

Changer la vision de la maladie d'Alzheimer

A la demande de la Fondation Roi Baudouin, Baldwin Van Gorp, chercheur à la *KULeuven (Centrum voor Mediacultuur en Communicatie-Technologie, Université de Louvain)* a décrypté les manières dont la société parle de cette maladie, et les discours qu'elle génère dans les médias.

Son constat ? Le plus souvent, la maladie d'Alzheimer est perçue comme entraînant un dualisme corps-esprit: la maladie enlèverait à l'homme son « esprit » et le priverait de son essence humaine.

Autre grande idée présente, celle de la foi dans la science, avec l'espoir d'une avancée dans les traitements

médicamenteux.

Les médias véhiculent également l'idée selon laquelle l'entourage est victime de la maladie, puisque cette dernière exige une prise en charge très lourde, sans contrepartie.

Le sentiment de culpabilité des proches est évoqué fréquemment, surtout en cas de placement de la personne malade dans une institution.

A contrario, les médias présentent bien moins souvent la vision d'**une personne dont le corps, l'esprit, les émotions forment toujours un tout**, à égalité.

En conséquence, le grand public a moins l'occasion de réfléchir aux **possibilités, pour la personne souffrant d'Alzheimer, de continuer une vie affective et une communication** – certes différente- avec les autres, par exemple à travers les contacts physiques, la musique, les sens...

De même, la maladie d'Alzheimer est peu représentée comme la suite d'un processus naturel du vieillissement ou comme l'occasion de venir en aide à un proche et d'approfondir la relation avec ce dernier.

Globalement, cette étude souligne à quel point **la maladie d'Alzheimer est perçue de manière très négative**. Cette attitude, fondée sur des méconnaissances, des peurs, des tabous, influence les attitudes par rapport aux malades, aux proches, et ce y compris de la part du corps médical. De plus, cette perception aurait également un impact sur la politique et l'organisation des soins.

Alzheimer: un autre regard, une autre intégration

Comment favoriser une meilleure acceptation des malades et de leurs aidants, tout particulièrement dans leur environnement

local ?

Pour tendre vers cet objectif, la Fondation Roi Baudouin a lancé la campagne « Alzheimer admis », destinée à développer les projets allant dans ce sens. En 2013, 101 projets ont été proposés. Ils s'inscrivent dans plusieurs grandes tendances.

- Changer l'image de la maladie autour du slogan « Sus au tabou ».
- Former les professionnels, les aidants proches, les publics concernés afin de mieux comprendre et de mieux connaître la maladie.
- Mieux intégrer la personne et améliorer sa qualité de vie, en lui permettant de vivre plus longtemps chez elle.
- Favoriser les rencontres, notamment entre générations.
- Consacrer davantage de temps aux personnes à travers des soins chaleureux, pour soutenir les capacités des malades et améliorer leur bien-être.
- Promouvoir des attitudes moins infantilisantes, en donnant davantage d'autonomie aux personnes concernées par la maladie.
- Améliorer l'accessibilité et un environnement plus sûr.

Voici deux exemples plus détaillés de certains de ces projets. Avec le soutien de la FRB, l'Expertisecentrum Dementie Limburg propose trois promenades balisées dans Hasselt : une dans le passé de la ville d'Hasselt, une balade sensorielle, une autre dans le cadre naturel du Zonhoven.

De son côté, le CPAS de Charleroi a mis en place des cours d'Aquagym et une participation à du théâtre d'improvisation. A travers ces activités, il s'agit, entre autres, pour la première initiative, de procurer une détente, un meilleur sommeil, un sentiment d'autonomie à la personne. Et, pour la seconde, de favoriser les liens sociaux, d'augmenter la confiance et d'améliorer l'image de soi.

Les autorités locales, les unions des villes et communes, les

centres d'expertises et les associations de patients sont également appelées à se mobiliser pour participer à créer un cadre de vie davantage « Alzheimer admis ». On voit ainsi, par exemple, émerger des « communes Alzheimer admis ». Au niveau européen, l'*European Fondation Initiative on Dementia* (EFID) attribue des prix à des projets destinés à promouvoir une société Alzheimer admis.

Mis en ligne le 15/09/2021

Quelques références

- <https://alz.mx/> - Maladie d'Alzheimer: des patients trop exposés aux anticholinestérasiques et à la mémantine en France. La Revue Prescrire 2014, (34), 363: 23.
- [Médicaments de la maladie d'Alzheimer](#). Répertoire commenté des médicaments. [Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique](#)
- [Fiche de transparence](#) consacrée au traitement médicamenteux de la démence et à sa prise en charge (version online mise à jour)
- « [Je suis toujours la même personne](#) », brochure éditée par la Fondation Roi Baudouin
- « Vivre avec Alzheimer. Comprendre la maladie au quotidien », Valentine Charlot, Ed Mardaga.