

A close-up, high-angle portrait of an elderly woman with short, wavy grey hair. She has a serious, contemplative expression. Her right hand is raised, with her fingers gently touching the bridge of her nose and the inner corner of her right eye. Her eyes are a striking blue. The background is a soft, out-of-focus light blue.

Des premiers repères
pour appréhender la
vie qui continue

MIEUX COMPRENDRE
**LA MALADIE
D'ALZHEIMER**



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide



LES QUESTIONS FREQUENTES

C'est en 1906 qu'Alois Alzheimer découvre la maladie qui porte son nom. Il existe par ailleurs des maladies apparentées : maladie à corps de Lewy, dégénérescences lobaires fronto-temporales, paralysies supranucléaires progressives, dégénérescences cortico-basales, encéphalopathies vasculaires... Des brochures spécifiques ont été éditées par France Alzheimer. N'hésitez pas à les demander.

COMMENT LA MALADIE AGIT-ELLE SUR LE CERVEAU ?

La maladie d'Alzheimer est souvent associée à la perte de mémoire. En effet, ce sont les neurones localisés dans la région de l'hippocampe, siège de la mémoire, qui sont atteints en premier. Mais ce n'est pas tout. Au fur et à mesure de son évolution, d'autres zones du cerveau vont être touchées, compliquant la capacité à communiquer, à réaliser plusieurs choses en même temps et à exécuter les gestes du quotidien.

La maladie est due à deux types de lésions du système nerveux central : le dysfonctionnement d'une protéine essentielle aux neurones appelée Tau et l'apparition de plaques dites « *séniles* » due à une autre protéine bêta-amyloïde. Peu à peu, ces lésions se propagent et envahissent les régions supérieures du cerveau. La maladie devient alors de plus en plus visible.

QUELLES EN SONT LES CAUSES ET COMMENT LES PRÉVENIR ?

À ce jour, les chercheurs n'ont pas déterminé la ou les causes de l'installation de ces lésions. Ils pensent qu'une combinaison de facteurs biologiques, comportementaux et environnementaux y contribuent. L'adoption de certains comportements permettrait donc d'éviter ou tout du moins de retarder la survenue de la maladie.

Les facteurs biologiques peuvent être génétiques (une vingtaine de gènes seraient impliqués dans la maladie selon les chercheurs) ou physiologiques, liés au développement de pathologies comme l'hypertension ou le diabète. Les facteurs comportementaux concernent, eux, l'histoire de vie de chaque individu : son niveau d'étude, ses habitudes alimentaires, sa consommation de tabac et

d'alcool. Enfin, les facteurs environnementaux correspondent à certaines expositions à risque tout au long de la vie. Des chercheurs s'intéressent par exemple au rôle joué par les pesticides.

À noter également que la réserve cognitive acquise au fil des ans par les apprentissages de multiples activités (intellectuelles, manuelles, sociales) est une alliée majeure pour prévenir la maladie et retarder ses effets.

——— Âge

À QUEL ÂGE PEUT-ON AVOIR LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

La maladie d'Alzheimer est d'autant plus fréquente que l'on est âgé. Cependant, sur les 1,2 million de personnes touchées, environ 35 000 ont moins de 65 ans. Souvent oubliés des discours, ces malades jeunes rencontrent des problèmes spécifiques liés à l'incidence de la maladie sur la vie professionnelle, familiale et à l'accès aux dispositifs d'accompagnement. France Alzheimer et maladies apparentées leur a dédié une brochure spécifique. N'hésitez pas à la demander à l'association départementale la plus proche de chez vous.

——— ADN

EST-CE UNE MALADIE HÉRÉDITAIRE, GÉNÉTIQUE ?

Il est important de distinguer les deux termes, héréditaire et génétique.

Une maladie est génétique lorsqu'elle est associée à l'anomalie d'un gène ou d'un chromosome. Dans la plupart des cas, ces anomalies n'entraînent pas à elles seules la maladie mais elles augmentent le risque, elles prédisposent à la développer.

Dans de plus rares cas, la présence d'un gène défectueux entraîne à elle seule l'apparition de

Évolution

COMMENT ÉVOLUE LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

la maladie. On parle alors de maladie héréditaire, transmise de génération en génération par ce gène dès la conception d'un enfant. Ces formes héréditaires représentent moins de 1% des cas. Il s'agit, dans la très grande majorité, de formes précoces de la maladie (avant 65 ans, voire avant 50 ans). On connaît à ce jour trois gènes responsables de ces formes héréditaires: *PSEN1*, *PSEN2* et *APP*.

L'évolution de la maladie, en moyenne de 10 à 15 ans, est variable d'une personne à l'autre. Elle dépend notamment de l'âge de la personne au moment du diagnostic, de son état de santé général et de l'apparition ou du développement d'autres pathologies.

STADE LÉGER

Environ 25% de l'hippocampe diminue en volume et le lien entre mémoire à court terme et à long terme se fait plus difficilement. La personne a des oublis bénins de noms ou d'événements récents qui s'intensifient avec le temps.

STADE MODÉRÉ

D'autres zones du cerveau sont touchées, ce qui engendre des troubles des gestes, du langage et de la reconnaissance. La personne a besoin d'une aide pour certaines activités (se déplacer, gérer son budget, faire à manger, etc.).

STADE SÉVÈRE

Les lésions progressent et la récupération en mémoire des informations et événements passés est quasiment impossible. La personne a perdu son autonomie pour presque tous les actes de sa vie quotidienne.



LES SYMPTÔMES DE LA MALADIE

Si les troubles de la mémoire sont les premiers symptômes « visibles » de la maladie d'Alzheimer, celle-ci va progressivement affecter d'autres fonctions comme le langage, l'attention, la réalisation de tâches, etc. Cependant, l'évolution et l'expression de la maladie sont très différentes d'une personne à l'autre.

QUELS SONT LES TROUBLES DE LA MÉMOIRE ?

La mémoire à court terme assure le maintien de l'information pendant un temps limité. Par exemple, un numéro de téléphone est retenu pendant une durée suffisamment courte pour pouvoir être noté. Ensuite, l'information, en fonction de son importance, disparaît ou bascule dans une des mémoires à long terme. Avec la maladie, la capacité à garder cette information quelques secondes ou à l'enregistrer est altérée.

La mémoire épisodique permet l'enregistrement d'informations nouvelles associées à un moment et un lieu. C'est la mémoire qui restaure le souvenir d'événements vécus personnellement. Elle est à ce titre chargée d'émotions. Par exemple, une personne peut se rappeler avoir mangé dans la semaine un excellent tiramisu à la pizzeria « *chez Tonio* ». Selon la charge affective de la soirée, le souvenir de ce dîner sera plus ou moins durable. Au début de la maladie, la personne ne pourra plus faire entrer de nouveaux souvenirs mais pourra restituer ceux déjà mémorisés. Puis, elle perdra leur accès, des souvenirs les plus récents vers les plus anciens.

La mémoire sémantique représente le bagage culturel, la connaissance sur le monde. Par exemple, le tiramisu est un dessert italien à base de biscuits à la cuillère trempés dans du café. La personne ne sait plus, et ce n'est pas là l'important, où et quand cette information a été apprise. L'atteinte de cette mémoire rend difficile l'enregistrement de nouvelles connaissances et l'accès à sa culture générale.

La mémoire procédurale concerne les savoir-faire : faire du vélo, jouer du piano, etc. Une fois acquis, ils deviennent une nouvelle habileté automatisée. La mémoire procédurale est la plus longtemps préservée. Il faut savoir la valoriser.

QUELS SONT LES AUTRES TROUBLES COGNITIFS ?

Les troubles du langage se traduisent par des difficultés à s'exprimer verbalement et progressivement à comprendre ce qui est dit, puis à parler. Le vocabulaire s'amenuise et certains mots phonétiquement proches (bateau à la place de gâteau) sont substitués. Le langage peut finir par se réduire à des phrases automatiques.

Pour réaliser des tâches complexes ou nouvelles, **les fonctions exécutives** sont indispensables : se concentrer, savoir planifier, raisonner et s'adapter à une situation. Avec la progression de la maladie, elles se retrouvent affectées. La personne malade aura tendance à abandonner la gestion du budget, l'organisation de voyages, la préparation d'un repas familial, etc.

Des gestes élaborés, comme celui d'utiliser des appareils ménagers ou de boutonner sa chemise deviennent difficiles à réaliser. La motricité élémentaire, comme celle impliquée dans la déglutition par exemple, est longtemps préservée dans les formes habituelles de la maladie.

Plus tardifs, **les troubles de la reconnaissance** empêchent la personne malade de bien se rendre compte de qui ou de ce qu'elle a en face d'elle. Ces difficultés sont le plus souvent visuelles, mais peuvent aussi être liées à l'odorat, à l'audition et même au toucher. Elle pourra donc ne plus reconnaître le bruit de l'aspirateur ou la sensation de l'eau sur la peau.

L'HUMEUR OU LE CARACTÈRE SONT-ILS CHANGEANTS ?

Parallèlement aux troubles cognitifs vont apparaître **des troubles de l'humeur**. Ils peuvent être directement liés aux lésions neurologiques mais ils peuvent aussi avoir pour origine une réaction secondaire à la prise de conscience des troubles cognitifs. Ils peuvent prendre plusieurs formes.

Tristesse, pessimisme, dévalorisation... La personne malade se décourage, pleure, pense qu'elle n'a pas d'avenir, qu'elle est un fardeau pour ses proches et évoque même parfois le désir de mourir.

L'anxiété ou la peur illogique est visible lorsque la personne malade exprime des préoccupations nouvelles à propos de questions qui ne la stressaient pas avant, comme par exemple ses finances ou son avenir. Il peut s'agir aussi de préoccupations physiques comme des douleurs ou des gênes fonctionnelles mises au second plan auparavant et dont le ressenti est renforcé par l'anxiété, prenant quelquefois une allure obsessionnelle.

De brusques changements d'humeur peuvent aussi survenir. La personne malade passe du chaud au froid et du froid au chaud en quelques instants et sans raison apparente. Cela se traduit par des crises de colère ou encore des difficultés à supporter des choses banales. Un simple retard à un rendez-vous peut provoquer une réaction de catastrophe.

Agressivité, déambulation, désinhibition, **les troubles du comportement**, eux, peuvent s'exprimer ou non durant la maladie. Ils sont la conséquence directe des lésions cérébrales mais leur expression et leur intensité peuvent être influencées par des facteurs environnementaux.

QUELLES ATTITUDES ADOPTER POUR ACCOMPAGNER UNE PERSONNE MALADE ?

La maladie d'Alzheimer est une épreuve pour la personne qui la vit. Face aux troubles qui s'installent, les questionnements fusent et la peur domine : peur de perdre le contrôle sur sa vie, d'être du jour au lendemain considérée comme inapte ou incompetente, de se voir exclue de son cercle familial et social, d'être « une charge » pour ses proches.

Accompagner une personne présentant une maladie cognitive évolutive est une mission complexe qui amène la famille à se questionner et à s'adapter quotidiennement. Mon proche a-t-il conscience de ses troubles ? Dois-je continuer à lui laisser telle ou telle autonomie ? Comment concilier principe de sécurité et principe de liberté ? Les réponses à ces questions sont complexes mais doivent toujours être prises en considérant la personne malade comme compétente pour participer aux décisions qui la concernent. Elle doit toujours garder la possibilité de s'exprimer sur ce qu'elle vit et ce qu'elle ressent. Elle doit jusqu'au bout rester une interlocutrice digne de ce nom, à qui l'on s'adresse en propre et dont la parole est écoutée et entendue.

Comme la maladie ne lui permet plus de compter sur toutes ses ressources, la relation à l'autre devient plus qu'un appui mais une nécessité pour se sentir exister. Cela lui permet de préserver son identité comme son désir de vivre.

Les proches aidants doivent donc disposer d'informations et d'outils pour comprendre la personne malade, adapter son environnement à ses besoins et trouver les moyens d'aménager la relation pour maintenir le lien.



COMMENT FAIRE FACE ?

**AUX TROUBLES DE LA MÉMOIRE
OU AMNÉSIES**

LES QUESTIONS RÉPÉTITIVES

L'un des problèmes majeurs dans la maladie d'Alzheimer est le passage des informations de la mémoire à court terme à la mémoire à long terme. C'est la raison pour laquelle la personne malade repose sans cesse une même question. Dans certains cas, elle aura oublié qu'elle l'a déjà posée et dans d'autres cas, qu'elle aura déjà reçu la réponse. C'est parfois le sujet abordé qui la perturbe beaucoup et qui témoigne d'une attente, voire d'un besoin non satisfait.

Ce symptôme est particulièrement épuisant pour l'entourage car le proche doit répondre des dizaines de fois à la même question. Il est inutile de rappeler à la personne malade que la réponse lui a déjà été donnée, au risque de la vexer ou de susciter son agacement, voire sa colère. Il est recommandé de réfléchir à l'inquiétude sous-jacente à la question. Par exemple, si elle demande sans cesse l'heure, peut-être craint-elle de manquer un rendez-vous. Apporter une réponse à cette préoccupation peut contribuer à l'apaiser : « Ne t'inquiète pas de l'heure, je fais attention. Tu n'arriveras pas en retard à ton rendez-vous. » Si les réponses dites « rassurantes » ne suffisent pas à calmer l'angoisse, il est possible d'essayer de la distraire ou de détourner son attention. Si cela n'est pas suffisant, il est nécessaire de passer le relais à quelqu'un d'autre ou de quitter la pièce quelques minutes, pour retrouver son calme et éviter l'énervement.

LE TÉLESCOPAGE « PASSÉ - PRÉSENT »

Les difficultés de mémorisation de la personne malade ne lui permettent plus de suivre, comme avant, les événements de la vie des uns et des autres, ce qui peut être perçu comme un manque d'intérêt. Plus tardivement dans la maladie, on observe un télescopage entre souvenirs anciens et événements récents. Désorientée dans le temps, la personne malade re-convoque au présent des figures et des scènes du passé. Elle réclame par exemple sa mère ou demande à aller chercher ses enfants à l'école. La non-reconnaissance des proches peut ainsi trouver une explication dans cette résurgence des images du passé : une mère malade regardera son fils avec en mémoire l'image de son mari à son âge.

L'attitude à avoir n'est ni de vouloir réorienter à tout prix la personne dans le présent (« *Tes enfants sont maintenant adultes, ils ont eux-mêmes des petits-enfants* »), ni d'entretenir systématiquement le mensonge (« *Aujourd'hui, c'est la voisine qui va chercher les enfants à l'école* »). Il s'agit de trouver un compromis entre les deux réalités et surtout de repérer la demande implicite. Dans ce cas, il est possible d'échanger avec la personne malade sur l'éducation des enfants, les soucis que l'on peut se faire pour eux et de valider ainsi les émotions qu'elle exprime.

LES IDÉES FAUSSES OU EXCESSIVES

Il s'agit, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, de convictions erronées qui prennent le plus souvent leur source dans un événement réel, mais qui sont ensuite transformées, interprétées. La personne malade peut, par exemple, ne plus savoir où elle a rangé son porte-monnaie et, ne le trouvant pas, va accuser sa fille de l'avoir volé. Autre exemple, n'ayant pas mémorisé qu'une auxiliaire de vie vient l'aider régulièrement, la personne malade peut être persuadée qu'il s'agit de la maîtresse de son mari.

Il est fondamental de ne pas prendre ces accusations au premier degré, et de ne pas chercher à se justifier à tout prix pour les contredire. Il est également inutile de chercher à la raisonner. Il convient plutôt de l'apaiser en l'écoutant et en la rassurant, en trouvant les moyens de pallier ses difficultés de mémoire en recommandant à l'auxiliaire de vie de toujours se représenter à son arrivée ou en proposant de rechercher ensemble ce porte-monnaie perdu.

LA DÉSORIENTATION SPATIO-TEMPORELLE

La personne malade peut aussi perdre progressivement ses repères dans le temps (perte de la saison, du mois, du jour puis de l'heure) et dans l'espace (d'abord dans sa ville, puis son quartier jusqu'à sa maison).

Pendant un certain temps la personne peut s'appuyer sur des supports comme l'agenda (papier ou électronique), le calendrier ou l'emploi du temps mural sur lesquels sont inscrites les informations importantes et les alarmes sur le téléphone qui rappelle la prise des médicaments par exemple. Pour l'orientation dans l'espace, la préparation des itinéraires, même dans le quartier, peut aider avec l'identification de signes repères (la boulangerie, le square, etc.), ou l'utilisation si cela est possible du GPS sur le téléphone.



COMMENT FAIRE FACE ?

**AUX TROUBLES DU LANGAGE
OU APHASIES**

LE MANQUE DU MOT

L'aggravation des troubles du langage entraînera un manque du mot de plus en plus fréquent. La personne malade utilisera par exemple le mot générique «verre» pour désigner un gobelet ou une flûte de champagne. Elle cherche ses mots, parlera de «*la chose pour boire*» en désignant une carafe. Elle utilisera aussi des termes trop vagues pour préciser sa pensée: truc, machin, bidule, etc.

Face à ce manque, l'attitude à avoir est la réassurance et l'indiçage (donner un indice pour retrouver le mot). Il n'est pas question de la reprendre ou d'insister sur son échec. Au contraire, on aide et on prête des mots. Il est aussi essentiel d'être attentif à la communication non-verbale comme les mimiques, les gestes ou le regard qui souvent en disent long. Quoiqu'il arrive, la personne malade doit rester un interlocuteur digne à qui l'on continue de s'adresser.

LE DISCOURS INCOMPRÉHENSIBLE

Avec l'aggravation des troubles du langage, le discours devient de plus en plus confus, voire incompréhensible. La frustration et le découragement guettent aussi bien la personne malade qui ne réussit plus à se faire comprendre que sa famille. Le risque de mise à l'écart et de rejet est grand.

Plutôt que de la laisser se renfermer sur elle-même, il est conseillé de tenter de «*la rejoindre*» dans le registre affectif. Il faut alors moins s'attacher aux mots, qui ont perdu tout sens, et porter une attention particulière au regard, à l'expression du visage, aux intonations, au débit et au volume de la parole qui nous renseignent sur ses émotions. Cette approche intuitive devrait permettre d'interpeller ce qui demeure bien vivant chez la personne malade, sa vie affective.



COMMENT FAIRE FACE ?

**AUX TROUBLES DES FONCTIONS
EXÉCUTIVES**

LES TROUBLES ATTENTIONNELS

Avec la maladie, la personne sera de moins en moins capable de faire deux choses en même temps ou de traiter un trop-plein d'informations. Elle aura, par exemple, plus de difficultés à laver la vaisselle en écoutant la radio ou à prendre son repas en participant à une discussion familiale. Ces difficultés se traduiront souvent par des signes d'agacement ou de fatigue, particulièrement si la personne malade se trouve confrontée à des ambiances sur-stimulées, où il y a beaucoup de bruit, de mouvements ou encore plusieurs conversations en même temps. Elle pourra aussi ressentir un sentiment d'échec ou d'inutilité.

Il s'agira d'adapter son environnement et de comprendre que si elle manifeste le désir de quitter un repas familial, c'est parce qu'elle n'arrive plus à suivre et à comprendre les différentes conversations et qu'elle en est gênée. Il peut aussi être utile d'évoquer ces difficultés avec la personne qui en souffre afin qu'elle extériorise ses sentiments.

LES DIFFICULTÉS À RAISONNER ET À PLANIFIER

Progressivement, la personne malade ne réussira plus à planifier, par exemple, la confection d'un repas pour ses proches ou pour elle-même : choisir une recette, identifier les ingrédients manquants et les quantités nécessaires, aller faire les courses. Ses capacités de raisonnement ou de jugement vont, elles-aussi, être altérées. Si le lavabo déborde, elle se contentera d'éponger le surplus au lieu de couper l'eau. De la même façon, elle ne saura plus choisir une tenue appropriée à la saison ou la météo du jour.

Il sera ainsi nécessaire d'adapter l'environnement en rangeant par exemple les vêtements qui ne sont plus de saison et en prenant le relais sur des tâches complexes comme faire une déclaration d'impôts.



COMMENT FAIRE FACE ?

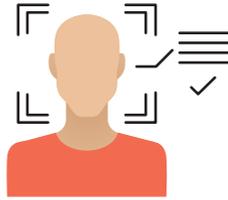
**AUX DIFFICULTÉS À RÉALISER DES
SÉQUENCES DE GESTES OU APRAXIES**

LA DIFFICULTÉ À RÉALISER DES SÉQUENCES DE GESTES

La personne peut perdre sa capacité à réaliser des gestes symboliques comme dire au revoir de la main ou envoyer un baiser. Elle rencontre surtout progressivement des difficultés à se laver les dents, se servir un verre d'eau, couper sa viande, etc. car elle ne saura plus comment organiser les différentes séquences de gestes pour aboutir à l'action : prendre le dentifrice dans le placard, enlever le bouchon, prendre la brosse à dents de l'autre main, mettre le produit, porter la brosse à sa bouche, frotter etc.

Des actions dites simples peuvent ainsi devenir difficiles à réaliser, qu'il s'agisse de mettre la clé dans une serrure avant de la tourner, de manipuler un ouvre-boîte, voire même d'éplucher des légumes avec un couteau. Parmi les praxies qui impactent le plus le quotidien, la personne peut éprouver des difficultés pour s'habiller qu'il s'agisse de boutonner une chemise ou un cardigan, de lacer ses chaussures, ou même de passer un pantalon ou une jupe seule.

Lorsque le geste manque, une aide peut être apportée à la personne malade. Elle peut, dans un premier temps, se limiter à la description de l'action à mener en laissant à la personne malade le soin de l'accomplir : couper une tranche de jambon ou des pommes de terre au moment du repas par exemple. Il est parfois envisageable de faciliter le geste de la personne malade grâce à une programmation automatique, c'est-à-dire en lui plaçant, à l'heure du repas par exemple, la cuillère à soupe directement dans la main. Rappelons que si la personne ne sait plus comment utiliser un couvert, les fonctions de mâcher, puis de déglutir, resteront longtemps acquises. On peut également aider à la réalisation de certains gestes en les faisant soi-même bien visiblement, car les personnes malades gardent longtemps des capacités d'imitation. En cas d'apraxie sévère, si ces actions deviennent trop difficiles ou si elles n'entraînent aucune satisfaction, il sera préférable de les réaliser à la place de la personne malade.



COMMENT FAIRE FACE ?

**AUX TROUBLES DE LA
RECONNAISSANCE OU AGNOSIES**

LA NON-RECONNAISSANCE DES PROCHES

Ne plus être reconnu est particulièrement douloureux pour les proches les plus intimes. Cela revient à « gommer » plusieurs dizaines d'années d'une histoire de vie partagée. Cette réaction ne doit en aucun cas être assimilée à de l'ingratitude ou de la méchanceté car il s'agit d'une difficulté cognitive à analyser le visage regardé et à l'associer à une personne connue. Rappelons également que si la personne malade n'est plus en capacité de nommer un proche, cela ne signifie pas qu'elle ne le reconnaît pas comme une personne qui lui est familière. En outre, les voix, les démarches ou les silhouettes peuvent faire resurgir des souvenirs.

Face à de tels comportements particulièrement déstabilisants, il est important de ne pas lui en vouloir et de s'efforcer de cacher sa peine. Il est préférable alors de quitter la pièce pour reprendre ses esprits. Lorsqu'on revient, on peut proposer un en-cas ou se munir d'un livre de manière à réintroduire d'emblée son identité : « *Regarde ce que ta petite femme t'apporte à manger* » ou « *Ton mari se passionne pour ce roman qui parle de...* ». Une autre astuce consiste à montrer à la personne malade des photographies de ses proches en lui rappelant les liens d'affection qui existent avec celles et ceux dont on met l'image sous ses yeux.

LA PERTE DE LA CONSCIENCE DU CORPS

Une personne malade peut perdre la conscience des limites de son corps et des perceptions sur la peau. La maladie d'Alzheimer évoluant, la personne peut avoir la sensation que l'eau entre dans son corps ou que ses vêtements font fonction de deuxième peau.

En cas de perte de la conscience du schéma corporel, le bain peut permettre à la personne malade de ressentir son corps dans sa globalité. Des pressions enveloppantes peuvent également être réalisées avec les paumes de main pour lui donner le sentiment d'être « *contenue* ». Ces mêmes pressions au moment du déshabillage lui feront ressentir la différence entre le vêtement et la peau, et aideront à les lui retirer.



COMMENT FAIRE FACE ?

**AUX TROUBLES DE L'HUMEUR
ET DU COMPORTEMENT**

LE SYNDROME ANXIO-DÉPRESSIF

Le fait de perdre progressivement ses capacités cognitives et de sentir que l'entourage intervient de plus en plus dans la gestion des actes de vie quotidienne génère souvent un syndrome anxio-dépressif douloureux à vivre.

Pour y remédier, il est important de chercher à savoir si la personne malade a le sentiment d'être infantilisée ou disqualifiée, écartée systématiquement des décisions qui la concernent. Dans ce cas, un regard, une posture corporelle, voire même un ton de voix adapté permettront à la famille de lui témoigner son intérêt, son écoute et sa bienveillante disponibilité. Il est par ailleurs important qu'elle puisse verbaliser ce qu'elle ressent et qu'au-delà d'un simple témoignage, le sujet puisse donner lieu à discussion. On pourra l'aider à s'exprimer en s'isolant avec elle, en lui posant des questions simples et fermées : « *Tu es inquiet ? Tu as peur ?* » et, le cas échéant, en lui proposant des éléments de réponses : « *Il y a trop de monde ici ?* »

L'AGRESSIVITÉ OU L'AGITATION

Incertitudes et insatisfactions, sentiments d'isolement, d'incompréhension, de peur, de révolte, les causes de l'agressivité physique ou verbale sont aussi diverses que nombreuses. La maladie d'Alzheimer est une atteinte à l'image de soi et à l'indépendance. Cette perte d'autonomie est souvent mal vécue et peut amener la personne malade à refuser violemment l'aide qui lui est proposée.

Même si ce n'est pas facile, il ne faut pas se sentir personnellement agressé et ne jamais répondre à l'agressivité par l'agressivité. Il convient donc de rester calme et souriant et de trouver le moyen le plus adéquat pour signifier à la personne malade que sa réaction a été perçue et comprise. En règle générale, il est inutile de s'entêter à vouloir lui démontrer qu'elle se trompe. D'autres attitudes peuvent être essayées : faire diversion en changeant de sujet, amener la personne dans un lieu plus isolé ou au contraire la laisser seule quelques instants. Il est nécessaire pour la famille de connaître son seuil de tolérance. Une fois celui-ci franchi, il ne faut pas hésiter à demander de l'aide, et si possible à passer le relai.



LE PARCOURS DE SOINS

Dès l'annonce du diagnostic, un nouveau chemin commence pour retarder les effets de la maladie et conserver le plus longtemps possible la qualité de vie. Au-delà de la prise de médicaments (donépézil, mémantine, rivastigmine et galantamine), les personnes malades font appel à d'autres ressources pour freiner le déclin cognitif et réduire certains troubles du comportement.

QUELLE VIE SOCIALE ET AFFECTIVE POUR SUIVRE ?

3 STADES POUR ACCOMPAGNER

Il est recommandé de s'appuyer sur ce qui a de l'importance pour la personne et ce qui sera ainsi source de plaisirs et d'échanges. À l'inverse, il n'est pas conseillé de faire des choses à tout prix et tout le temps. La personne malade a le droit et parfois le besoin de ne rien faire ou de juste regarder faire.



Dans les premiers temps, la personne malade doit maintenir le plus possible les activités qu'elle affectionne même s'il sera nécessaire parfois d'avertir les animateurs pour qu'ils tiennent compte des changements. Les activités motrices et créatives sont à privilégier sur les activités impliquant directement la mémoire comme la lecture et le cinéma.

Plus tard, il sera nécessaire de choisir des activités plus adaptées pour continuer à valoriser les compétences préservées de la personne malade, maintenir sa sociabilité et lui faire retrouver confiance et estime d'elle-même.

MODÉRÉ



SÉVÈRE



Avec l'évolution de la maladie, du stade modéré au stade sévère, les activités s'adaptent mais doivent être poursuivies. Les journées seront mieux rythmées. Le corps et l'esprit resteront en mouvement. Le sentiment d'utilité et le plaisir d'échanger demeureront présents.

 **À la maison**, les activités à pratiquer sont variées : lire, écouter de la musique ou la radio, commencer ou poursuivre une collection, cuisiner, regarder et commenter une émission, chanter, dessiner, peindre, jardiner, bricoler. Il peut également s'agir d'activités ménagères. D'autres enfin permettent de retrouver des souvenirs : regarder un album de

photos, réciter une fable de La Fontaine, faire un loto ou un jeu de société.

 **À l'extérieur**, les associations départementales France Alzheimer proposent aux personnes malades des ateliers à médiation artistique pour favoriser l'expression des capacités sensorielles et émotionnelles. Elles organisent des ateliers de mobilisation cognitive pour solliciter et stimuler les mémoires, le langage et les fonctions exécutives et attentionnelles. Enfin, elles dispensent des activités physiques adaptées pour mobiliser le corps et mieux gérer l'anxiété.

QUELS SPÉCIALISTES FORMÉS FAIRE INTERVENIR ?



3 STADES

POUR ACCOMPAGNER

Pour l'aidant principal, qui vit 24h/24 avec la personne malade, il s'avère impossible de tenir tous les rôles et d'assumer toutes les tâches. Même si on vit encore des choses formidables avec son proche malade, l'accompagnement est épuisant. L'aidant qui ne délègue pas risque de se trouver poussé à bout et même sans force pour organiser un relais quand cela s'avère urgent. Pour être pleinement disponible pour les activités, se préserver en s'accordant des temps de répit, il est essentiel pour le proche aidant d'identifier des professionnels spécialisés et formés et de les solliciter.

Les séances d'orthophonie soutiennent les capacités de communication préservées et développent des stratégies de compensation des difficultés cognitives.

Les séances de réhabilitation et d'accompagnement à domicile préservent l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne à partir de l'évaluation des capacités cognitives, motrices, sensorielles et de communication. Elles s'intéressent également aux besoins de l'aidant.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient proposent aux personnes malades de partager leurs expériences et de co-construire des réponses pour vivre au mieux avec la maladie.

Les séances en hôpital de jour sont axées sur la rééducation de la mémoire, du langage et des mouvements.

MODÉRE



L'infirmier libéral ou le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

aide à la prise de médicaments et renforce l'autonomie des soins de toilette.

Le service d'aide à domicile effectue les tâches ménagères et soutient les actes de la vie quotidienne.

L'accueil de jour propose des activités aux personnes malades et offre des moments de répit aux aidants.

L'intervention d'un gestionnaire de cas apporte des réponses aux situations complexes et réévalue les besoins pour une meilleure adaptation des aides.

L'unité cognitivo-comportementale (UCC) accueille temporairement des personnes malades qui présentent des troubles importants du comportement pour une prise en charge médicale et psychosociale.

SÉVÈRE



L'hospitalisation à domicile (HAD)

assure certains soins techniques, intensifs ou complexes directement au domicile de la personne malade (7j/7, 24h/24) que le secteur libéral n'est pas en mesure de prendre en charge.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) disposent, pour certains, d'unités spécifiques pour l'accueil des personnes malades: pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et unités d'hébergement renforcé (UHR).

L'équipe mobile de soins palliatifs, rattachée à un établissement de santé, se déplace au lit du malade et auprès des soignants pour les conseiller, les soutenir et participer à la diffusion de la culture palliative.

AVEC VOUS !

DES ACTIVITÉS POUR LES MALADES

Un programme de type «*éducation thérapeutique du patient*», pour donner, dès le début de la maladie, les moyens de mobiliser ses ressources et adapter, composer, organiser son quotidien.

Un suivi personnalisé du malade jeune, adapté aux besoins spécifiques des moins de 65 ans.

Des ateliers à médiation artistique, chant, danse, peinture, pour favoriser l'expression des capacités préservées et donner libre court à la créativité.

Des ateliers de mobilisation cognitive, pour solliciter les mémoires et les fonctions exécutives et attentionnelles.

Des activités physiques adaptées, pour se réconcilier avec son corps et mieux gérer son stress et son anxiété.

DES SOLUTIONS GRATUITES ET ADAPTÉES POUR LES AIDANTS

La formation des aidants, 14 heures pour comprendre l'évolution de la maladie, mieux vivre sa relation et identifier les aides humaines et financières.

Des groupes de parole, pour échanger ses expériences et organiser chaque parcours de vie.

Du soutien psychologique individuel, pour exprimer ses émotions à un professionnel dans un cadre de confiance.

DES MOMENTS DE PARTAGE ET DE RÉPIT POUR LES FAMILLES

Des actions de convivialité, pour retrouver le goût des loisirs autour d'une activité adaptée: chant, danse, jardinage, cuisine, etc.

Des cafés mémoire, pour partager des informations dans un espace public convivial.

Des haltes relais, pour accompagner en douceur la famille vers l'acceptation progressive d'aides extérieures tout en partageant un moment de plaisir.

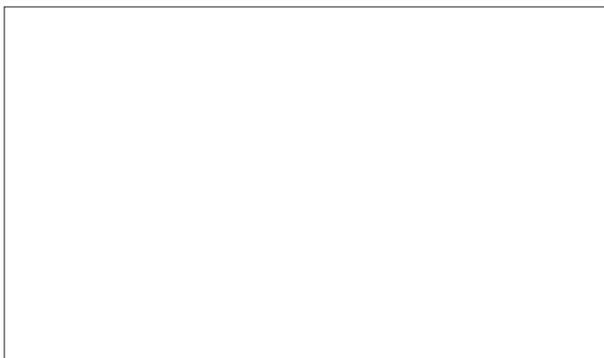
Des séjours vacances, pour s'offrir quelques jours à la mer ou à la montagne et se ressourcer dans un cadre privilégié et sécurisé.

FRANCE ALZHEIMER, TOUJOURS À VOS CÔTÉS !

Édité par l'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées, 11 rue Tronchet 75008 Paris • Tél: 01 42 97 52 41
www.francealzheimer.org • Réalisé par le service communication •
Crédits photos: Katarzyna Bialasiewicz (Couverture), IStock (p.3),
Shutterstock (p.7), Graham Oliver (p.25) • 2020

Créée en 1985, France Alzheimer et maladies apparentées est la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique sur la maladie. Elle peut compter sur l'expertise et la force de 99 associations départementales engagées au plus près des familles.

Au-delà d'accompagner et de soutenir les familles concernées, France Alzheimer et maladies apparentées sensibilise l'opinion et implique les pouvoirs publics, contribue au progrès de la recherche et forme les professionnels de santé.



Avec le soutien de :



Allo France Alzheimer :



Union nationale des associations
France Alzheimer et maladies apparentées
11 rue Tronchet – 75008 Paris
www.francealzheimer.org

