



QUELLE AUTONOMIE LORS DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

Isabelle DOHET

Analyse ASPH 2018

¹ Photo by [SARAH X SHARP](#) on [Unsplash](#)

**Analyse ASPH 2018 :
Réflexions critiques sur l'actualité politique, sociale, culturelle et économique**

Éditrice responsable :
Ouiam Messaoudi - Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles



Le D^r Alois Alzheimer, un neurologue allemand, a donné son nom à la maladie en 1906. Il est le premier à avoir décrit ces lésions cérébrales lors de l'autopsie d'une femme décédée de démence². Il avait observé dans le cerveau de celle-ci des plaques anormales et des enchevêtrements de cellules nerveuses désormais considérées comme les signes physiologiques principaux de la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative qui va évoluer progressivement. Elle engendre un déclin progressif des facultés cognitives et de la mémoire. Petit à petit, une destruction des cellules nerveuses se produit dans les régions du cerveau liées à la mémoire et au langage.

Il y a 2 types de dommages qui apparaissent dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie:

- la production excessive et l'accumulation de protéines bêta-amyloïdes dans certaines régions du cerveau. Ces protéines forment des plaques, appelées **plaques amyloïdes ou plaques séniles**, qui sont associées à la mort des neurones.
- la « déformation » de certaines **protéines** structurales (appelées protéines Tau). La façon dont les neurones sont enchevêtrés est alors modifiée. Cette forme de lésion s'appelle la **dégénérescence neurofibrillaire**.

À ces lésions s'ajoute une inflammation qui contribue à altérer les neurones. Il n'existe pas encore de traitement qui puisse faire cesser ou renverser ces processus pathologiques.

L'évolution de la maladie

La personne atteinte de la maladie a de plus en plus de difficultés à mémoriser les événements, à reconnaître les objets et les visages, à se rappeler la signification des mots, à réfléchir et à exercer son jugement. Ces symptômes sont irréversibles c'est-à-dire que les capacités disparues ne reviendront plus jamais.

La maladie Alzheimer est la principale cause de démence et de dépendance lourde de la personne âgée et la raison principale d'une entrée en institution. L'évolution se fait sur plusieurs années avec l'apparition d'une dépendance progressive engendrant une répercussion sur les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, déplacement) ainsi que sur l'entourage.

La maladie d'Alzheimer est une forme courante de troubles cognitifs, mais il existe d'autres maladies qui entraînent des troubles cognitifs irréversibles comme les maladies vasculaires, la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson, ou encore la maladie de Huntington. Ces différentes maladies

La démence n'est pas une maladie spécifique. C'est un terme global qui décrit un large éventail de symptômes associés à un déclin de la mémoire ou d'autres aptitudes cognitives assez grave pour réduire la capacité d'une personne à exécuter les activités quotidiennes. La maladie d'Alzheimer représente 60 à 80% des cas.

peuvent présenter des symptômes similaires ou qui se chevauchent et le diagnostic peut se faire avec certitude en procédant à un examen du cerveau.

Les signes et symptômes de la maladie

Nous oublions tous des choses, de temps en temps, et c'est tout à fait normal. Lorsque les pertes de mémoire nuisent à la vie quotidienne, nous ne sommes plus dans **un processus normal de vieillissement**.

L'Association Alz.org France³ a répertorié 10 signes et symptômes de la maladie d'Alzheimer :

1. ▫ *Les pertes de mémoire qui perturbent la vie quotidienne*

La perte de mémoire est un des signes les plus courants de la maladie. La personne peut oublier des informations qu'elle vient récemment de mémoriser, mais il peut s'agir également de dates ou d'évènements importants (anniversaire de mariage...), de demander à plusieurs reprises la même information, d'avoir besoin d'aide-mémoire ou de faire appel à la famille alors que précédemment la personne n'avait pas besoin d'aide.

2. ▫ *La difficulté à planifier ou à résoudre des problèmes*

Certaines personnes peuvent éprouver des difficultés au niveau de leur capacité à élaborer et à suivre un plan ou à utiliser les nombres. Elles peuvent rencontrer des difficultés à suivre une recette culinaire familière ou encore assurer le suivi des factures. Les problèmes de concentration qu'elles rencontrent vont allonger le temps pris pour effectuer certaines tâches.

3. ▫ *Difficultés à exécuter les tâches familières à la maison, au travail ou durant les loisirs*

Les personnes vont avoir des difficultés à exécuter les tâches quotidiennes. Parfois, elles peuvent avoir des difficultés à conduire jusqu'à un endroit connu, à gérer un budget au travail ou à se souvenir des règles de leur jeu favori.

4. ▫ *Confusion avec le temps ou le lieu*

Elles peuvent perdre la notion des dates, des saisons et du temps qui passe. Elles peuvent avoir du mal à comprendre quelque chose si cela ne se produit pas immédiatement. Elles peuvent aussi parfois oublier où elles se trouvent et comment elles sont arrivées là.

5. ▫ *Difficultés à comprendre les images et les relations spatiales*

Pour certaines personnes, avoir des problèmes de vision peut-être un signe de la maladie. Elles peuvent rencontrer des difficultés à lire, à évaluer les distances et à déterminer les couleurs ou les contrastes.

³ <https://www.alz.org/fr/10-signes-et-symptomes-d-alzheimer.asp>

6. ▫ *Problèmes d'expression orale ou écrite*

Elles peuvent rencontrer des difficultés à suivre ou à intervenir dans une conversation. Elles peuvent s'arrêter au milieu d'une conversation et n'avoir aucune idée de comment la poursuivre ou bien elles se répètent.

Parfois vient également s'ajouter pour certaines personnes des difficultés au niveau du vocabulaire, elles éprouvent des difficultés à trouver le terme juste ou nomme les objets par de mauvais mots.

7. ▫ *Objets égarés et perte de la capacité à reconstituer un parcours*

Le rangement des objets peut se faire dans des endroits insolites. Elles peuvent perdre des choses et être incapables de revenir sur leurs pas pour les retrouver. Parfois, elles peuvent accuser d'autres personnes de les avoir volées et ce comportement peut se répéter.

8. ▫ *Jugement amoindri*

Des changements peuvent survenir au niveau de leur prise de décision, mais aussi au niveau de leur jugement.

Par exemple, elles peuvent avoir un rapport différent avec l'argent et donner des sommes astronomiques à certaines personnes ou faire des achats inconsidérés.

9. ▫ *Retrait du travail ou des activités sociales*

Elles peuvent commencer à se retirer de certaines activités de loisirs, sociales ou sportives ou de certains projets de travail. Elles peuvent avoir du mal à suivre une équipe sportive préférée ou se souvenir de comment pratiquer leur passe-temps favori.... Il peut arriver qu'elles évitent tout contact social en raison des changements qu'elles rencontrent.

10. ▫ *Changements d'humeur et de la personnalité*

L'état d'esprit et la personnalité des personnes atteintes de la maladie peut changer : confusion, dépression, état anxieux, craintif, soupçonneuse...

Elles peuvent être facilement bouleversée au travail, à la maison, chez des amis ou dans des lieux hors de leurs zones de confort.

Les stades de la maladie

Le docteur Barry Reisberg⁴ a créé un système reposant sur sept stades qui donne un aperçu général de la façon dont les capacités d'une personne évoluent au cours de la maladie. D'un individu à l'autre, les symptômes et l'évolution de la maladie peuvent varier considérablement.

Il est important de garder à l'esprit que les différents stades de la maladie peuvent se chevaucher. Par conséquent, il est difficile de déterminer à quel stade de la maladie se trouve une personne.

Stade 1 : Aucune déficience

La personne ne présente aucun trouble de la mémoire. Aucun symptôme de démence n'est décelé lors d'un entretien avec un professionnel de la santé.

Stade 2 : Déficit cognitif très léger (peut être lié à l'âge ou aux premiers signes de la maladie).

La personne a parfois l'impression d'avoir des trous de mémoire, d'oublier des mots courants ou l'endroit où se trouvent certains objets de la vie quotidienne.

Il n'y a aucun symptôme de démence détecté lors des examens médicaux ou par les amis, la famille ou les collègues.

Stade 3 : déficit cognitif léger (des symptômes permettent de diagnostiquer chez certaines personnes, mais pas toutes, le stade précoce de la maladie d'Alzheimer)

L'entourage commence à remarquer certains troubles. Lors d'un examen médical approfondi, les médecins sont capables de déceler des troubles de la mémoire ou de la concentration.

Les difficultés courantes au stade 3 comprennent :

- le fait de trouver le bon mot ou nom
- les difficultés à se souvenir du nom des personnes rencontrées récemment
- les difficultés à effectuer des tâches dans un contexte social ou professionnel
- oublier quelque chose juste après l'avoir lu, perdre ou ranger au mauvais endroit un objet de valeur, difficulté accrue à planifier ou à organiser.

Stade 4 : Déficit cognitif modéré (stade léger ou précoce de la maladie d'Alzheimer)
À ce stade, un examen médical approfondi permet de déceler des symptômes évidents de la maladie dans plusieurs domaines :

- l'oubli d'évènements récents
- l'altération de la capacité à résoudre des calculs mentaux, notamment le décompte de 7 en 7 à partir de 100

⁴ MD, chef de clinique de la New York University School of Medicine's Silberstein Aging and Dementia Research Center, <https://www.alz.org/fr/stades-de-la-maladie-d-alzheimer.asp>

- des difficultés importantes à exécuter des tâches complexes comme la préparation d'un dîner pour des invités, le règlement des factures ou la gestion des comptes
- l'oubli de son propre passé
- des sautes d'humeur ou un effacement, notamment dans des situations socialement ou mentalement éprouvantes.

Stade 5 : Déficit cognitif modérément sévère (stade modéré ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer)

Des troubles de la mémoire et du raisonnement sont perceptibles et les personnes ont désormais besoin d'aide pour les activités quotidiennes. À ce stade, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent être incapables de se souvenir de leur propre adresse ou numéro de téléphone, être désorientées sur le plan temporo-spatial, avoir des difficultés à résoudre des problèmes mathématiques simples, comme effectuer un décompte de 4 en 4 à partir de 40 et de 2 en 2 à partir de 20, avoir besoin d'aide pour choisir des vêtements adaptés à la saison ou pour une occasion particulière, se souvenir encore d'évènements importants de leur vie ou de celle de leur famille, être encore autonome pour manger ou aller aux toilettes.

Stade 6 : Déficit cognitif sévère (stade modérément sévère ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer)

Les troubles de la mémoire continuent de s'aggraver, des modifications de la personnalité peuvent apparaître et les personnes ont besoin d'une aide importante pour les activités quotidiennes.

À ce stade, les personnes peuvent ne plus se souvenir d'évènements récents de leur vie ou de celle de leur entourage, se souvenir de leur propre nom, avoir du mal à se souvenir de leur passé, faire la différence entre des visages familiers et inconnus, avoir du mal à se souvenir du nom de leur conjoint ou du personnel soignant, avoir besoin d'aide pour s'habiller convenablement et, sans supervision, faire des erreurs (par exemple, mettre leur pyjama par-dessus leurs vêtements ou inverser leurs chaussures), avoir des troubles majeurs au niveau du rythme de sommeil (dormir le jour et être actif la nuit), avoir besoin d'aide pour certains gestes liés à la toilette (par exemple, tirer la chasse d'eau, s'essuyer ou jeter le papier usagé), souffrir de plus en plus souvent d'incontinences urinaires ou fécales, subir des modifications majeures de la personnalité ou du comportement, notamment ressentir de la défiance, avoir des hallucinations (croire, par exemple, que les membres du personnel soignant sont des imposteurs) ou présenter des troubles obsessionnels compulsifs comme se tordre les doigts ou déchirer du papier, avoir tendance à errer ou à se perdre.

Stade 7 : Déficit cognitif très sévère (stade sévère ou avancé de la maladie d'Alzheimer)

Au cours de la phase terminale de la maladie, la personne n'est plus capable d'interagir avec son entourage, d'avoir une conversation, ni de contrôler ses gestes. Elle peut encore prononcer des mots ou des phrases.

À ce stade, la personne requiert une aide importante pour les activités quotidiennes telles que manger ou aller aux toilettes. Elle peut ne plus être capable de sourire, de se tenir assise et de lever la tête. Ses réflexes deviennent anormaux. Ses muscles se raidissent. Elle commence à avoir des troubles de la déglutition.

Que disent les chiffres

La démence est une maladie qui touche essentiellement les personnes âgées. L'étude Qualidem, menée par une équipe de chercheurs de l'Université de Liège et de la KU Leuven, estime que le nombre de cas de démence en Belgique touche près de 9,3% de la population de 65 ans et plus. Parmi les personnes âgées de 85 ans et plus, ce chiffre s'élève à 26,4% et à 34,8% pour les personnes de 90 ans et plus. Deux patients sur trois sont des femmes. Dans notre pays, le nombre de personnes âgées augmentera considérablement au cours des prochaines décennies.

Pour l'année 2000, la Belgique comptait 2.249.411 personnes de 60 ans et plus soit 21,9% de la population totale. D'ici 2050, ce chiffre atteindra environ 3,5 millions de personnes (32,5% de la population). La progression la plus importante est à prévoir entre 2010 et 2030.

En 2001, en Belgique, le nombre d'individus atteints de démence représentait 161 000 personnes (9,3% des 1,73 million de personnes âgées).

Puisque la prévalence de la démence ne change pas et que les traitements curatifs se font attendre, ce chiffre grimpera à 172.000 cas de démence en 2010, 251.000 en 2030 et 350.000 en 2050 auprès de la population des 65 ans et plus.

Au fil du temps, la prise en charge s'intensifie ...

La prise en charge de la personne sera différente d'une personne à l'autre selon la progression de la maladie, de sa situation familiale (vit-elle seule ou avec un membre de la famille?), mais également selon ses souhaits, si ceux-ci ont été formulés au préalable.

Si la personne souhaite rester à domicile, il est possible de faire appel à des services bien spécifiques (aides familiales, infirmières...), mais il sera aussi essentiel d'adapter le logement afin que la personne y soit en sécurité (éviter les chutes, les incendies ...).

Par contre, si la personne souhaite être prise en charge par une structure plus adaptée (maison de repos et de soins), elle risque d'être confrontée au manque de place. En effet, il existe dans certaines régions des listes d'attente pour pouvoir intégrer une maison de repos.

Au début de la maladie, certaines adaptations vont permettre à la personne de pouvoir continuer à vivre chez elle sans trop de difficulté; par exemple en utilisant des étiquettes, des notes, un agenda, un calendrier, un pilulier, en affichant les numéros d'urgence à côté du téléphone, en utilisant des dispositifs de sécurité comme des rampes et barres d'appui, en

mettant plus de lumière pour améliorer la visibilité dans les escaliers, les couloirs, l'entrée, en retirant les objets, tapis qui pourraient être dangereux et provoquer une chute, en recourant à un dispositif de télévigilance, etc.

La personne va donc élaborer des stratégies qui vont lui permettre de poursuivre ses activités de la vie de tous les jours. Au fil du temps, la capacité de la personne à continuer à faire ce que l'on croyait acquis va s'altérer. La maladie évolue et les stratégies mises en place vont devoir être revues. Les capacités physiques et intellectuelles de la personne diminuent et elle va devenir de plus en plus dépendante pour toute une série d'actes de la vie de tous les jours.

Des services d'aide à domicile (aide familiale, aide-ménagère, infirmière...) vont être indispensables pour permettre à la personne de vivre chez elle et assurer tous les actes de la vie quotidienne. Cependant, ces différents services ont leur limite au niveau des horaires, de la disponibilité du personnel, mais aussi du nombre de personnes intervenant dans la prise en charge.

Cette prise en charge a un coût et celle-ci augmente en fonction de l'évolution de la maladie. Certaines personnes, en raison de ce coût, ne sont plus en mesure de rester à leur domicile et se retrouvent contraintes de terminer leurs jours en maison de repos et de soins.

Cette question du placement peut aussi se poser en raison de l'absence d'un aidant proche, mais aussi lorsque la prise en charge devient trop importante pour l'aidant proche (épuisement de celui-ci). Elle peut aussi se poser face à des comportements qui deviennent difficiles à gérer comme l'agressivité, la sécurité de la personne.

Concernant la question de l'aidant proche, on peut se demander si c'est à celui-ci de prendre en charge la perte d'autonomie d'un proche ? Qu'en est-il des personnes qui n'ont pas de famille, proche ou qui ne veulent pas faire « porter » cet accompagnement à la famille ?

Nous estimons que la reconnaissance d'un aidant proche ne doit pas dédouaner le politique de ses responsabilités quant au renforcement des services (quantitatif et qualitatif). De même, une amélioration des transports adaptés, un changement législatif pour adapter son domicile (sans limite d'âge⁵) doit faire l'objet d'une réflexion de la part du législateur.

Quel que soit le stade de la maladie, il est important de se souvenir que la personne est toujours ce qu'elle était, avec ses capacités et ses besoins uniques. Il est important d'essayer de communiquer avec elle même si la communication verbale n'est plus possible notamment en lui prenant la main, en écoutant de la musique, en lui lisant une histoire, en regardant des photos de son passé...

Le langage négatif utilisé pour décrire la maladie d'Alzheimer est souvent centré sur la maladie et par conséquent, réduit les personnes à une série d'étiquettes, de symptômes ou de termes médicaux.

⁵ Actuellement toute demande d'adaptation de son domicile auprès de l'AviQ (région wallonne) ou du service Phare (région bruxelloise) est limitée à 65 ans

Au stade avancé de la maladie, la détérioration mentale et physique est accrue, les besoins de soins deviennent constants. La personne perd la capacité de marcher sans aide, de rester assise sans appui, de sourire, de garder la tête droite, des problèmes de déglutition peuvent survenir, perte de poids, etc.

Le cerveau ne semble plus pouvoir dire au corps ce qu'il doit faire.

À ce stade, quel que soit le lieu de vie de la personne, l'objectif sera, au fil de l'évolution de la maladie, d'améliorer sa qualité de vie en lui assurant un bien-être physique, mental et affectif.

Pour conclure

Quelle autonomie lors de l'évolution de la maladie d'Alzheimer ?

La réponse apportée va dépendre du stade de la maladie et de son évolution. Lorsque la perte de mémoire présente au quotidien un réel danger pour la personne, il faut l'accompagner. Cet accompagnement sera revu au fil du temps, et parfois, il ne sera plus possible pour différentes raisons de rester au domicile.

Mais chaque situation est différente et par conséquent chaque réponse apportée l'est également!

La maladie d'Alzheimer est une maladie progressive qui va affecter chaque personne de manière différente.

Les stéréotypes et les fausses informations véhiculées sur la maladie d'Alzheimer peuvent réduire la personne à une série de symptômes, or il est primordial de la considérer comme une personne à part entière, avec respect et dignité.

La prise en charge ne se réduit pas à des besoins uniquement médicaux et à prodiguer des soins. Elle doit aussi tenir compte des besoins affectifs de la personne. La prise en charge évolue en fonction de la progression de la maladie et il est utile de mettre en place un dispositif de communication et de coordination permettant à tous les acteurs qui gravitent autour de la personne de pouvoir être informés de l'évolution de la situation.

Au dernier stade de la maladie, de nombreux changements peuvent survenir dans l'état de la personne, entraînant la nécessité de prendre d'autres décisions.

Il est parfois difficile pour la famille de s'entendre sur les décisions à prendre concernant la prise en charge de la personne. Il est donc important de discuter tous ensemble afin de réduire les conflits et éviter de prendre des décisions dans un moment de crise.

Il existe des associations qui sont là pour fournir de l'information et du soutien au patient, mais aussi aux familles et aux proches comme Alzheimer Belgique ASBL et la Ligue Alzheimer, ASBL qui constitue un réseau de groupes d'entraide et d'antennes téléphoniques (en Wallonie et à Bruxelles).

En effet, l'entourage et la famille du patient vivent au quotidien l'évolution de la maladie. Celles-ci se posent beaucoup de questions quant à l'évolution de la maladie, les aides à apporter, etc.

Il est important que les aidants proches soient soutenus et accompagnés s'ils le souhaitent afin d'éviter l'épuisement, le découragement et la solitude. Ce point sera abordé lors d'une prochaine analyse.

Il est important pour la prise de décision, de tenir compte des valeurs et des désirs manifestés par la personne tout au long de sa vie et de ce qu'elle aurait souhaité.

Les documents consultés :

- Société Alzheimer du Canada : <https://alzheimer.ca/frHome/About-dementia/What-is-dementia/Shattering-the-myths>
- La démence en Belgique (Fondation Recherche Alzheimer) : <https://www.alzheimerbelgique.be/services/les-rencontres-des-personnes-diagnostiquees-et-de-leurs-proches>
- <http://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/facteurs-de-risques/>
- https://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=alzheimer_pm,
- Les 7 stades de la maladie d'Alzheimer : <https://www.alz.org/fr/stades-de-la-maladie-d-alzheimer.asp>
- Alz.org France : les 10 signes et symptômes de la maladie d'Alzheimer : <https://www.alz.org/fr/10-signes-et-symptomes-d-alzheimer.asp>

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 90 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes**: lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

A - Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

B - Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez-le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handyprotection®

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte).

Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous en part, nous assurerons le relai de votre situation.

Handyaccessible®

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité.

Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles
Tél. 02/515 02 65 — asph@solidaris.be