

LA MALADIE D'ALZHEIMER

Aujourd'hui, tout le monde a entendu parler de la maladie d'Alzheimer. Pourtant, le grand public n'est pas toujours bien informé et la maladie fait encore l'objet de nombreuses idées reçues. Origines, évolution, symptômes, traitements, risques, prévention...

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

C'est en 1906 qu'Aloïs Alzheimer découvre la maladie qui porte son nom. Cette affection entraîne une disparition progressive des neurones dans les régions du cerveau qui gèrent certaines capacités, comme la mémoire, le langage, le raisonnement ou encore l'attention. Les cellules perdent leurs fonctions, puis meurent. En disparaissant, les neurones ne peuvent plus programmer efficacement un certain nombre d'actions, les pertes de mémoire, troubles du comportement et autres symptômes apparaissent alors.

Résultat : certaines facultés sont altérées et réduisent peu à peu l'autonomie de la personne. Mais si la maladie d'Alzheimer apparaît plus souvent chez les personnes âgées, elle n'est pas pour autant une conséquence normale du vieillissement.

Généralement, la maladie d'Alzheimer apparaît en corrélation avec plusieurs facteurs de risque tels que la sédentarité, les maladies cardio-vasculaires, ou encore la solitude.

Comment la maladie d'Alzheimer 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, la maladie touche d'autres zones du cerveau, compliquant la capacité à communiquer, à réaliser plusieurs choses en même temps ou les actes de la vie quotidienne.

La maladie d'Alzheimer entraîne 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 multiplient et envahissent les régions supérieures du cerveau. La maladie devient alors de plus en plus visible. C'est généralement à ce stade que le diagnostic est posé.

Est-ce une maladie héréditaire ?

Les études montrent que dans 99 % des cas, la maladie d'Alzheimer n'est pas héréditaire. Cela signifie que pour une personne malade sur 100, la maladie a pour origine un gène défectueux hérité de l'un des parents. Dans ce cas, la maladie se développe le plus souvent à un âge plus précoce : selon l'Inserm, 10 % des cas survenant chez les patients de moins de 65 ans sont des formes familiales héréditaires rares de la maladie.

À quel âge peut-on avoir la maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer apparaît le plus souvent après l'âge de 65 ans où elle concerne environ 3 % de cette tranche d'âge. Elle augmente rapidement pour atteindre plus de 20 % de la population âgée de plus de 80 ans.

Mais plus de 65 000 personnes de moins de 65 ans en France sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Souvent oubliées des discours sur la maladie, elles rencontrent des problèmes spécifiques liés à l'incidence sur la vie professionnelle, familiale et à l'accès aux dispositifs d'accompagnement...

Comment évolue la maladie d'Alzheimer ?

L'évolution de la maladie est très variable d'un patient à l'autre. Elle dépend notamment de l'âge de la personne malade au moment du diagnostic, de son état de santé général et de l'apparition ou du développement d'autres pathologies.

On distingue trois stades dans la maladie d'Alzheimer :

1. **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. Le déficit cognitif est subtil : le patient a des oublis bénins de noms ou d'événements récents qui s'intensifient avec le temps.
2. **Stade modéré** : D'autres zones du cerveau sont touchées, ce qui engendre des troubles du comportement, des gestes, du langage et de la reconnaissance. La personne atteinte d'Alzheimer a besoin d'une aide pour certaines activités (se déplacer, gérer son budget, faire à manger...).
3. **Stade sévère** : Les lésions progressent et la récupération des informations est quasiment impossible : les événements et informations passés disparaissent de la mémoire. La défaillance des cellules cérébrales est importante. Le patient, atteint de démence, a perdu son autonomie pour presque tous les actes de sa vie quotidienne.

Quelle est l'espérance de vie d'une personne malade d'Alzheimer ?

L'espérance de vie d'une personne malade d'Alzheimer varie de huit à douze ans à partir du moment où le diagnostic est établi. Mais il ne s'agit que d'une moyenne. Il est important de considérer l'âge de la personne au moment du diagnostic.

Meurt-on de la maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer ne peut pas être la cause directe de la mort. Mais des complications indirectes réduisent l'espérance de vie des personnes qui en sont atteintes. Les troubles de la déglutition augmentent par exemple le risque de développer une pneumonie qui est l'une des causes les plus fréquentes de décès.

Quand faut-il s'inquiéter et consulter ?

Perte de notion du temps, changement d'humeur fréquent, oubli d'événements récents... Les signes d'un début de maladie d'Alzheimer peuvent revêtir plusieurs formes. S'ils ne sont pas nécessairement liés à un commencement de maladie, la réunion et/ou la répétition de plusieurs des 10 signes ci-dessous doivent inciter à prendre rendez-vous pour une consultation médicale et s'engager, selon l'avis du médecin, dans une démarche diagnostique. Sachez que si le facteur de risque principal reste la vieillesse, la maladie peut apparaître à un plus jeune âge. Ces premiers signes d'Alzheimer précèdent l'apparition de la démence. Ils doivent faire l'objet d'une vigilance accrue, afin que cette maladie à l'évolution insidieuse soit diagnostiquée et prise en charge le plus tôt possible.

Les signes

1^{er} signe de maladie d'Alzheimer : les pertes de mémoire

En effet, si la perte de mémoire n'est pas le seul signe de maladie d'Alzheimer, il s'agit de l'un des premiers à apparaître et l'un des plus évidents pour l'entourage. La personne commence à oublier de plus en plus souvent des événements récents, tout en gardant une très bonne mémoire des souvenirs anciens.

2^{ème} signe : les difficultés croissantes pour accomplir des tâches familières

Préparer un repas, faire les courses, gérer ses médicaments, conduire sa voiture... Les tâches de la vie quotidienne deviennent de plus en plus problématiques pour le patient atteint d'Alzheimer.

3^{ème} signe : la perte de motivation

La personne atteinte d'Alzheimer perd toute envie, même pour les activités qui étaient auparavant une passion.

4^{ème} signe : les problèmes de langage

La personne malade a des difficultés pour trouver des mots simples et en utilise d'autres plus ou moins appropriés.

5^{ème} signe : la désorientation dans le temps et dans l'espace

Le sens de l'orientation diminue : le patient atteint d'Alzheimer peut se perdre dans des endroits pourtant familiers ou encore confondre les saisons.

6^{ème} signe : les difficultés de raisonnement

La dégradation des fonctions cognitives est un signe caractéristique de la maladie d'Alzheimer. La personne rencontre des obstacles et requiert de l'aide pour effectuer des formalités administratives, gérer ses finances, rédiger un chèque ou encore appeler quelqu'un au téléphone.

7^{ème} signe : les pertes d'objets

La perte fréquente d'objets est également une manifestation de la maladie d'Alzheimer. La personne développe une tendance à placer des objets, parfois importants, dans des endroits insolites... sans jamais les retrouver.

8^{ème} signe de la maladie d'Alzheimer : l'altération du jugement

Le malade a du mal à évaluer les situations et porte par exemple des vêtements d'hiver en été ou fait des achats démesurés de nourriture...

9^{ème} signe : les modifications de l'humeur ou du comportement

Les proches du patient atteint d'Alzheimer peuvent constater l'apparition de troubles thymiques ou comportementaux, généralement sous la forme d'une tendance dépressive ou des manifestations d'anxiété, d'irritabilité...

10^{ème} signe : le changement de personnalité

La personne devient totalement différente de ce qu'elle était et perd son caractère propre.

Pourquoi diagnostiquer le plus rapidement possible ?

Un diagnostic établi précocement, alors que les symptômes d'Alzheimer ne s'accompagnent pas encore d'une perte d'autonomie, permet de mettre en place un plan de suivi et de prise en charge adapté. Un diagnostic précoce suivi de près par la mise en place d'un traitement augmente les chances de ralentir l'évolution de la maladie.

Existe-t-il un test rapide pour se faire dépister ?

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer nécessite un bilan complet des capacités cognitives de la personne. Il n'existe donc pas de test rapide.

Quelles sont les étapes clefs d'une démarche diagnostique ?

Les premiers signes de la maladie d'Alzheimer sont visibles et les premières questions se posent.

Étape 1 :

Le médecin généraliste est le premier professionnel de santé à consulter en cas de doute. Il réalise un examen clinique, une évaluation grâce à des tests simples et éventuellement des examens complémentaires.

- **Si la plainte est mineure**, le médecin propose un suivi et des mesures de prévention.
- **Si les troubles s'expliquent par une autre maladie**, le médecin oriente vers un spécialiste.
- **Si les troubles pourraient s'expliquer par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée**, le médecin généraliste oriente vers un spécialiste ou une consultation mémoire.

Étape 2 :

Lors de la consultation mémoire ou chez le médecin spécialiste de la mémoire, des examens complémentaires sont réalisés :

- **Le bilan neuropsychologique** consiste pour le patient à répondre à une série de tests adaptés sous forme de questions ou de tâches simples à accomplir proposés par un(e) psychologue spécialisé(e). L'objectif est d'évaluer les performances cognitives du patient (mémoire, langage, compréhension, raisonnement...) et détecter les symptômes d'un éventuel déclin cognitif anormal le plus tôt possible.

- **L'imagerie par résonance magnétique (IRM)** ou le scanner permettent d'observer l'aspect et le volume de certaines zones cérébrales. L'objectif est de mettre en évidence des diminutions de volume pour certaines parties du cerveau et de s'assurer qu'il n'existe pas d'autres maladies telles que des tumeurs cérébrales, des accidents vasculaires cérébraux...
- **L'examen neurologique** consiste pour le médecin à demander au patient de réaliser des mouvements et de proposer des tests corporels et faciaux. L'objectif est de déceler chez la personne d'éventuels problèmes neurologiques qui se répercutent sur la marche, l'équilibre, l'élocution...
- **Le bilan sanguin** a pour objectif de s'assurer que le patient n'est pas atteint d'une autre maladie organique ou d'une autre affection du cerveau ou du système nerveux susceptible d'entraîner une altération cognitive, ce qui impliquerait une prise en charge différente.
- **La ponction lombaire** (quoique non utilisée systématiquement) consiste à prélever du liquide céphalo-rachidien (LCR) entre deux vertèbres dans le bas du dos. L'objectif est de doser des biomarqueurs de la pathologie Alzheimer dans le LCR qui – dans le contexte d'une analyse clinique détaillée et du bilan paraclinique évoqué ci-dessus – peuvent contribuer à la validation d'un diagnostic, notamment pour les malades les plus jeunes et ceux présentant une symptomatologie atypique.
- **L'imagerie nucléaire (PET FDG)** met en évidence des altérations du métabolisme cérébral du glucose induites par la pathologie. Le PET amyloïde permet aussi de caractériser la présence de la pathologie amyloïde dans le cerveau des patients, mais son utilisation et son remboursement n'ont pas encore été autorisés par les autorités de santé françaises.

Les résultats sont synthétisés pour confirmer ou non le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Étape 3 :

En cas de maladie confirmée, le médecin généraliste et le spécialiste :

- **Orientent** le patient vers les dispositifs existants ;
- **Informent** sur la maladie et aident à construire un parcours de soin adapté ;
- **Renseignent** sur les essais thérapeutiques.

Comprendre la personne malade pour soutenir la relation

Vivre une maladie cognitive évolutive est une épreuve qui plonge le patient dans une nouvelle temporalité et le confronte à des pertes successives qui vont modifier son rapport au monde et à son entourage. Contrairement aux idées reçues, la maladie d'Alzheimer ne se résume pas seulement aux troubles de la mémoire mais vient progressivement empêcher d'autres fonctions cognitives comme le langage, l'attention, la réalisation de tâches et activités quotidiennes...

La maladie d'Alzheimer ne permet plus à la personne de compter sur elle-même au quotidien comme elle pouvait le faire auparavant et réduit progressivement son périmètre d'autonomie. Avec l'apparition de la démence, la relation à l'autre, plus qu'un appui, devient une nécessité pour se sentir exister.

Les proches du malade doivent rapidement apprendre à décrypter les troubles cognitifs pour éviter toute réflexion agressive ou culpabilisante de type "*comment peux-tu oublier le prénom de ton petit*

filis ou *"je t'ai répondu dix fois la même chose"*. Il est également inutile de chercher à tester sa mémoire ou à rééduquer ses problèmes de langage car cela conduirait à mettre l'accent sur l'échec.

Rester calme, mieux identifier les expressions de la maladie, parler des situations conflictuelles ou douloureuses avec d'autres aidants constituent quelques conseils à observer.

Les troubles de la mémoire ou amnésie

Les pertes de mémoire sont généralement les premiers troubles visibles. Au début, la maladie d'Alzheimer perturbe la mémoire à court terme et fait oublier des événements récents comme la prise d'un rendez-vous etc. Par la suite, les mémoires à long terme sont progressivement affectées par ce déficit. On en distingue trois :

- **La mémoire épisodique** qui permet l'enregistrement d'informations nouvelles associées à un moment et un lieu. C'est la partie de la mémoire qui restaure le souvenir d'événements vécus personnellement. Elle est à ce titre chargée d'émotions. Par exemple, hier soir, j'ai mangé 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 de sa vie vers les plus anciens.
- **La mémoire sémantique** qui représente notre bagage culturel, notre connaissance sur le monde. Par exemple, le tiramisu est un dessert italien à base de biscuits à la cuillère trempés dans du café mais on ne sait pas, 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** qui 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.

Ces différentes pertes de mémoire entraînent entre autres une désorientation 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).

Faire face à la désorientation

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 reconvoque 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.

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 sa réalité et la nôtre et surtout de repérer la demande implicite. Dans ce cas, il est possible d'échanger avec le patient malade sur l'éducation des enfants, du souci que l'on peut se faire pour eux et de valider ainsi les émotions qu'elle exprime.

Les troubles du langage ou aphasies

Avec l'évolution de la maladie, la personne atteinte d'Alzheimer perd peu à peu ses capacités à communiquer. Après les troubles de la mémoire, ce sont ceux du langage qui sont les plus importants. Ils se traduisent par des difficultés à communiquer et progressivement à comprendre ce qui est dit, puis à parler. Le vocabulaire se réduit, 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. Parfois, certains mots phonétiquement proches ("*bateau*" à la place de "*gâteau*") seront employés. Les phrases peuvent devenir de plus en plus courtes et le manque du mot de plus en plus fréquent. Le langage peut finir par se réduire à des phrases automatiques ou devenir un jargon qui n'a aucun sens. Si l'écriture est très vite perturbée, la lecture à haute voix est longtemps conservée. Comblant le manque de mot

Comblant le manque de mot

Lorsque les troubles du langage deviennent importants, la personne malade peut chercher ses mots. Face à "*ce manque*", l'attitude à avoir est certainement la réassurance et l'indigence (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 possible d'être attentif au non-verbal comme les mimiques, les gestes ou le regard qui souvent en disent long. Quoiqu'il arrive, la personne malade doit rester un interlocuteur, et si elle ne peut plus parler, il est toujours possible de lui adresser la parole.

Répondre à un 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 l'aidant que la personne malade qui ne réussit plus à se faire comprendre. 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, seule ouverture possible pour la rencontrer. Il faut alors moins s'attacher aux mots qui ont perdu tout sens mais 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 de traducteur devrait permettre d'interpeller ce qui demeure bien vivant chez la personne malade, sa vie affective.

Identifier les idées délirantes

Les idées délirantes désignent l'expression d'affirmations fausses et 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. Les thèmes délirants les plus fréquents sont le préjudice (vol), la jalousie ou l'infidélité ou encore le sentiment d'être abandonné.

Du fait des troubles de la mémoire, 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'aide à domicile de toujours se représenter à son arrivée ou en proposant de rechercher ensemble ce porte-monnaie perdu.

La difficulté à réaliser certains gestes ou apraxies

Des gestes « *élaborés* », comme celui d'utiliser des appareils ménagers ou de boutonner sa chemise, deviennent difficiles à réaliser. Il faut ici distinguer l'atteinte des gestes élaborés (ce que l'on appelle les « *praxies* ») de la motricité élémentaire (comme celle impliquée dans la déglutition) qui est longtemps préservée dans les formes habituelles de la maladie d'Alzheimer. Par exemple, si la personne souhaitant se nourrir ne sait plus comment se servir dans son assiette, ni comment utiliser sa fourchette, les actions de mâcher et de déglutir resteront, elles, longtemps acquises.

La difficulté à exécuter certaines tâches

Pour contrôler et réaliser des tâches complexes ou nouvelles, les fonctions cérébrales dites « *exécutives* » sont indispensables. Il s'agit de se concentrer, de diviser son attention et de savoir planifier, raisonner, s'adapter à une situation. Avec la progression de la maladie d'Alzheimer, ces dernières se retrouvent affectées.

Par exemple, le patient n'arrivera plus, pour cuisiner, à organiser les différentes tâches dans un ordre logique. Si le lavabo déborde, elle se contentera d'éponger le surplus au lieu de couper l'eau. La personne malade a donc tendance à abandonner des tâches complexes comme la gestion du budget, l'organisation de voyages, la préparation d'un plat au four... Enfin, elle est de moins en moins capable de faire deux choses à la fois ou peut être gênée par un trop plein d'informations arrivant en même temps. 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.

Les troubles de la reconnaissance ou agnosies

Les troubles de la reconnaissance empêchent le patient de bien se rendre compte de qui ou de ce qu'il a en face de lui. Ce qu'il voit n'est pas reconnu. Ces difficultés sont le plus souvent visuelles, mais peuvent aussi être liées à l'odorat, à l'audition et même au toucher. Il pourra donc ne plus reconnaître le bruit de l'aspirateur ou la sensation de l'eau sur la peau.

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. 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 dans la pièce, 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 au patient 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.

Les troubles de l'humeur

Être atteint de la maladie d'Alzheimer agit aussi sur l'humeur. On le sait peu mais les troubles peuvent bouleverser, avec plus ou moins d'intensité, les émotions, même si ce n'est pas systématiquement observé. Les troubles peuvent prendre plusieurs formes :

- **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* » sur des douleurs ou des gênes fonctionnelles mises au second plan auparavant et dont le ressenti est renforcé avec la maladie d'Alzheimer, prenant quelquefois une allure obsessionnelle.
- **Les brusques changements d'humeur**, comme si le thermostat des émotions était déréglé. La personne passe du chaud au froid et du froid au chaud en quelques instants et sans raison apparente. Cela se traduit par des crises de colères brusques ou encore des difficultés à supporter des choses banales. Un simple retard à un rendez-vous peut provoquer une réaction de catastrophe. Être joyeux sans aucune raison apparente est un autre aspect inattendu et déstabilisant pour les proches. La personne malade peut ainsi trouver des choses drôles qui ne le sont pas ou avoir tendance à rire de façon inappropriée.
- **Tristesse, pessimisme, dévalorisation...** Le patient 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.

Pour y remédier, il est important de donner du sens à ces symptômes, par exemple, 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 de lui témoigner de notre intérêt, notre écoute et notre disponibilité bienveillante à son égard.

Les troubles du comportement

Comme pour les troubles de l'humeur, la maladie d'Alzheimer peut parfois provoquer des comportements troublants, qui seront, selon les personnes et l'avancée dans la maladie, plus ou moins intenses.

Faire face à l'agressivité ou à l'agitation

Incertitudes et insatisfactions, sentiment 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 lui signifier 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 l'aidant 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 relais

Réagir aux questions répétitives et aux idées fixes

Ce comportement peut être interprété de différentes manières. Le patient a oublié qu'elle a déjà posé la question, ou oublié qu'elle a 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.

Entendre à de nombreuses reprises la même question répétée en boucle peut vite être fatigant. Il est recommandé de réfléchir à l'inquiétude sous-jacente à la question. Par exemple, si la personne malade 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 de la personne atteinte d'Alzheimer, 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, et ce, pour retrouver son calme et éviter l'énervement.

Adopter les bons gestes en cas de déambulation

La déambulation se définit comme un besoin prolongé et répété de marcher, parfois sans but, selon un mode compulsif. Ce comportement demeure un mode de communication lorsque l'expression verbale est fortement amoindrie. La marche est un moyen de calmer une forte anxiété incapable d'être

exprimée par des mots. Aussi est-il conseillé de sécuriser au maximum l'espace dans lequel la personne malade va évoluer, en enlevant par exemple les tapis ou les petits meubles qui peuvent entraver sa circulation.

Anticiper les situations d'errance

Il existe des situations malheureusement bien réelles où la personne malade se met en danger en étant incapable de se réorienter dans l'espace, de reconnaître sa rue, sa maison ou d'avoir une réaction adaptée pour se retrouver. Elle part souvent à la recherche d'un lieu familier ; la maison de son enfance par exemple.

Pour répondre à sa quête, plusieurs précautions sont à prendre comme celles de lui proposer des promenades régulières, durant lesquelles on l'accompagne. Il est également recommandé d'informer le voisinage et les commerçants de proximité des troubles dont souffre le patient et du risque qu'il a de se perdre. Enfin, ses vêtements peuvent être marqués et l'avis de recherche préparé.

Réagir aux comportements désinhibés

La désinhibition est un comportement impulsif et considéré comme socialement inapproprié : boulimie, impudeur, vulgarité etc. Il représente un risque de "*désinsertion*" familiale et sociale. Lorsque cela se passe en public, il est encore plus difficile de ne pas réagir de manière impulsive. Si une situation embarrassante se produit, n'ayez plus honte et essayez de détourner en douceur le patient de son attitude inadaptée. Si vous en trouvez la force, n'hésitez pas à parler discrètement mais clairement de la maladie aux personnes présentes. Il est également conseillé de tenter de repérer dans quelles circonstances survient le comportement inadapté, et ce pour mieux le prévenir.

Les troubles de l'humeur

Si la maladie d'Alzheimer touche davantage les personnes à un âge avancé (plus de 75 ans), elle peut également toucher des personnes plus jeunes (moins de 60 ans). La manifestation de tous ces symptômes doit interpeller l'entourage du malade. La consultation clinique peut permettre au médecin de poser un diagnostic à un stade précoce et d'envisager une prise en charge rapide.

Quels sont les traitements et les médicaments qui ralentissent la maladie d'Alzheimer ?

Où en est la recherche ?

Il n'existe pas encore de médicaments capables de guérir la maladie d'Alzheimer. Pour autant, le volume de connaissances n'a fait que croître et la prise en soin des personnes malades s'est considérablement améliorée.

Les médecins et les chercheurs travaillent dans les laboratoires du monde entier à la mise en place de traitements contre la maladie d'Alzheimer qui auraient une action directe sur ses lésions caractéristiques, dans l'espoir d'avoir une meilleure efficacité sur les facultés cognitives des patients et sur leur qualité de vie au quotidien.

L'une des pistes les plus explorées actuellement pour développer un traitement contre la maladie d'Alzheimer est l'immunothérapie, qui vise à éliminer le peptide bêta amyloïde et la protéine Tau. La recherche s'oriente également vers un traitement très précoce afin d'empêcher la maladie de se déclarer car nous savons aujourd'hui que les lésions (plaques amyloïdes et agrégats anormaux de protéine tau) sont présentes plusieurs années avant l'apparition des symptômes.

En attendant les avancées de la recherche, de nombreuses interventions existent pour construire les parcours de soins et améliorer la qualité de vie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Les traitements médicamenteux de la maladie d'Alzheimer

Les quatre médicaments symptomatiques (donépézil, commercialisé sous le nom d'Aricept®, mémantine sous le nom d'Ebixa®, rivastigmine sous le nom d'Exelon® et galantamine, sous le nom de Reminyl®) disponibles sur le marché ne guérissent pas la maladie d'Alzheimer mais visent à freiner le déclin cognitif et à réduire certains troubles du comportement. Ces traitements contre la maladie d'Alzheimer agissent sur la concentration des neurotransmetteurs tels que l'acétylcholine et le glutamate dans les zones lésées du cerveau. Les effets du traitement sont visibles, les proches comme les médecins notent une amélioration "modérée mais significative" pour certains patients dans les activités quotidiennes, le langage, le raisonnement, la mémoire. Dans quelques cas, les essais cliniques ont mis en évidence des résultats positifs durables sur l'attention et sur l'autonomie, et ceci jusqu'à un certain stade de la maladie.

Seuls certains médecins spécialistes comme les neurologues ou les gériatres peuvent autoriser la première prescription. Les effets secondaires de ces traitements, qui peuvent être digestifs (baisse de l'appétit, nausées) et éventuellement cardiaques, nécessitent l'attention des prescripteurs.

Ces médicaments ne sont plus remboursés par l'Assurance Maladie depuis le 1er août 2018. Cette décision de la ministre de la Santé fait suite à un avis de la Haute Autorité de santé qui pointait les effets secondaires de ces traitements ainsi que les risques d'interaction médicamenteuse chez des personnes âgées, souvent polymédiquées. Cet avis et cette décision ont été vivement critiqués et combattus par France Alzheimer et maladies apparentées.

Alzheimer : au-delà des médicaments, quelles activités entrent dans le parcours de soin ?

Les activités à visée thérapeutique

Parallèlement à la prise de médicaments, d'autres accompagnements s'inscrivent complètement dans la stratégie de soins des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'activités qui peuvent prendre diverses formes et être exercées individuellement ou en groupe, à la maison ou à l'extérieur, avec l'aide d'un personnel formé.

Ces prises en soin, qui peuvent être proposées aux différents stades de la maladie, font appel à une grande variété de médiations susceptibles de créer du lien et de procurer du plaisir et du bien-être à la personne malade.

Les ateliers à médiation artistique, par exemple, favorisent la vie relationnelle et émotionnelle, l'expression des capacités préservées ainsi que la créativité de chacun. Musique, peinture, théâtre, danse ou photographie sont particulièrement adaptés car ils font appel aux capacités à ressentir, à percevoir, à exprimer des émotions et à créer.

Les ateliers de mobilisation cognitive consistent à solliciter les différentes mémoires et les fonctions exécutives et attentionnelles. Autour d'exercices conçus pour être les plus proches possibles de la vie quotidienne, ils permettent de stimuler les patients souffrant d'Alzheimer pour maintenir les fonctions cognitives, de renforcer l'estime et la confiance en soi et de faciliter la communication et l'expression verbale.

Les activités physiques adaptées, comme la gymnastique douce ou la marche, pourront permettre à la personne malade de se réconcilier avec son corps. Pratiquer du sport régulièrement a une incidence certaine sur la gestion du stress et de l'anxiété. En outre, l'activité physique permet de se mesurer à ses propres limites et de découvrir que les dépasser est encore possible.

D'autres disciplines comme l'aromathérapie, la stimulation multisensorielle, la réminiscence, la thérapie assistée d'animaux, le tai-chi-chuan... peuvent également entraîner des améliorations notables de l'humeur et du comportement chez les malades Alzheimer.

Les soins non médicamenteux ont donc plusieurs avantages, et ce quelles que soient les actions mises en œuvre. Ils ont aussi un point commun : ils aident le patient à communiquer... et aident la famille et les soignants à adapter leur comportement.

Les activités quotidiennes, en toute autonomie

Partager une activité avec une personne malade, ce n'est pas seulement l'occuper, ni la rééduquer. C'est y consacrer un temps plus ou moins long pour être en relation avec elle et y éprouver du plaisir. Aucune activité, aussi stimulante soit-elle, ne doit conduire à l'échec ou à la mise en difficulté. L'entourage a souvent le désir de cultiver les capacités intellectuelles ou physiques de la personne malade. Mais attention aux "*exercices infantilisants*" et aux activités trop bien préparées. Il est souvent préférable de saisir l'occasion favorable pour suivre la personne malade là où elle a envie d'aller ou de parler de ce qui l'intéresse. C'est elle qui guide, plutôt que l'inverse. Les activités qu'il est possible de pratiquer sont variées et multiples : lire, écouter de la musique ou la radio, commencer ou poursuivre une collection, cuisiner, regarder et commenter une émission, chanter, dessiner, peindre. 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.

Il faut veiller à ne pas faire des propositions qui n'auront aucun sens pour la personne malade. Proposer des loisirs à une génération d'hommes ou de femmes qui travaillaient énormément sans s'accorder de temps "*d'oisiveté*" risque de tomber à côté. Ils accepteront peut-être mieux de réaliser des tâches qui leur apparaîtront comme utiles : jardiner, trier une boîte à couture, ranger des couverts, plier du linge...

À l'inverse, certaines personnes déclareront qu'elles ont travaillé toute leur vie et refuseront toute activité qui leur apparaîtra comme une contrainte ou une corvée.

Enfin, il est important que celui qui propose l'activité éprouve lui-même du plaisir à la pratiquer. La personne malade s'appuyant sur sa motivation, il faut pouvoir lui "*donner envie d'avoir envie*".

Quels sont les professionnels qui peuvent intervenir, sur le parcours de soin, à chaque étape de la maladie ?

Pour l'aidant principal, qui vit 24h sur 24 avec la personne malade, il va s'avérer absolument impossible de tenir tous les rôles et d'assumer toutes les tâches. S'il est seul à assurer les aides essentielles à la toilette et au repas, il est évident qu'il ne trouvera ni le temps, ni la disponibilité pour organiser et proposer des activités qui pourtant participent à maintenir du lien et à entretenir la relation avec son proche.

C'est pourquoi, il est essentiel de passer le relais à des professionnels pour les actes du quotidien afin de s'offrir des espaces de partage et de communication. Les ressources mobilisables sont nombreuses. Leur choix va dépendre du stade de la maladie : léger, modéré, sévère.

Au stade léger de la maladie

- **Les séances d'orthophonie** permettent de mobiliser les capacités préservées, de développer des stratégies de compensation des difficultés cognitives et de soutenir les capacités de communication. Sur prescription médicale, elles sont prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale dans le cadre de l'affection longue durée (ALD).
- **Les séances de réhabilitation et d'accompagnement à domicile** augmentent la participation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans les activités de la vie quotidienne, préserver et/ou stimuler ses capacités cognitives, motrices, sensorielles et de communication. Mais aussi valoriser le rôle, l'action et la place de l'aidant ; l'encourager et le soutenir. Sur prescription médicale (dans la limite de 15 séances par an et par personne), les séances sont réalisées par les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) et sont prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale.
- **Les programmes d'éducation thérapeutique du patient** sont destinés à des personnes en début de maladie et proposent un partage des expériences, des échanges et la co-construction de réponses pour vivre au mieux avec la maladie en maintenant une vie sociale et personnelle. Pour en bénéficier gratuitement, s'adresser à l'association France Alzheimer de votre département.
- **Les hôpitaux de jour** proposent aux personnes malades des activités de rééducation de la mémoire, du langage, des mouvements et offrent à l'aidant des périodes de répit. Sur prescription médicale, ces activités sont prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale.

Au stade modéré de la maladie

- **L'intervention d'un infirmier libéral ou d'un service de soins à domicile (SSIAD)** améliore la gestion et la prise de médicaments, renforce l'autonomie des soins de toilette. Sur prescription médicale, elle est prise en charge par la Sécurité sociale.
- **Le service d'aide à domicile** permet d'effectuer les tâches ménagères et de soutenir les actes de la vie quotidienne. Une prescription médicale n'est pas nécessaire et il est possible d'en bénéficier via le plan d'aide APA qui définit un volume d'heures en fonction du degré d'autonomie évalué.
- **L'accueil de jour** propose des activités plusieurs fois par semaine aux personnes malades pour rompre leur isolement et offrir des moments de répit aux aidants. Pour en bénéficier, il faut remplir un dossier d'admission accompagné d'un certificat médical. Le plan d'aide APA peut financer ce dispositif, comblé en cas de reste à charge par la caisse de retraite, la mutuelle, une assurance ou encore certaines aides extralégales des communes.
- **L'intervention d'un gestionnaire de cas** répond aux situations complexes signalées par les professionnels déjà en place. Non soumis à prescription médicale, son recours est gratuit.
- **L'unité cognitivo-comportementale (UCC)** accueille temporairement des personnes malades présentant des troubles importants du comportement. Sur prescription médicale, ce dispositif est pris en charge à 100 % par la Sécurité sociale.

Au stade sévère de la maladie

- **Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)** disposent d'unités spécifiques pour l'accueil des personnes malades : pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et unités d'hébergement renforcé (UHR). L'unité de soins de longue durée (USLD) est réservée aux malades polypathologiques.
- **L'accueil familial** est un dispositif permettant à une personne malade d'être accueillie, moyennant rémunération, au domicile d'un accueillant familial agréé par les services du département. Les deux parties signent un contrat fixant les conditions matérielles, humaines et financières de l'accueil.
- **L'hospitalisation à domicile (HAD)** assure certains soins techniques, intensifs ou complexes directement au domicile de la personne malade (7/7, 24/24) que le secteur libéral n'est pas en mesure de prendre en charge. Sur prescription médicale, elle est prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale.
- **L'équipe mobile de soins palliatifs**, rattachée à un établissement de santé, exerce une activité transversale (au bénéfice de tous les services de soins) au sein de l'établissement de santé auquel elle est rattachée. Ses professionnels se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé pour conseiller et soutenir les équipes soignantes et participer à la diffusion de la culture palliative. Sur prescription médicale, son déploiement est pris en charge à 100 % par la Sécurité sociale.

Quelles sont les aides sociales et financières disponibles pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Pour connaître tous les dispositifs de soutien dont peuvent bénéficier les personnes malades et leurs aidants, France Alzheimer et maladies apparentées a mis en place un site gratuit et adapté à tous : **aides.francealzheimer.org**. C'est le premier outil de ce type consacré à la prise en soin de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées. Destiné en premier lieu aux aidants familiaux, mais plus globalement à tout l'entourage non-professionnel de la personne malade, le site est entièrement gratuit et accessible sans inscription.

Le site **Aides Alzheimer** est construit sur le modèle d'une « ville » divisée en quatre « quartiers », qui représentent chacun quatre grands types d'information ; les dispositifs d'accompagnement, financiers, juridiques et ceux concernant l'aide aux aidants. Pour chaque dispositif sont proposés : un descriptif de l'aide, des vidéos, des fiches pratiques, des liens vers les sites d'information et des conseils ciblés issus de l'expertise et de l'expérience de France Alzheimer et maladies apparentées.

Dispositifs d'aide aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Les dispositifs d'accompagnement

L'entourage de la personne malade peut faire appel à différents services d'accompagnement en vue d'aider cette dernière dans les actes de la vie quotidienne et de prendre en charge les divers troubles auxquels elle est confrontée. Ces services concernent la vie à domicile comme en dehors de celui-ci. Parmi les services d'accompagnement à domicile qui peuvent être mis en place, on compte notamment :

- L'orthophonie
- L'ergothérapie
- La kinésithérapie
- L'équipe spécialisée Alzheimer
- Les soins à domicile/les infirmières libérales
- Les services d'aides à domicile
- Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile
- La méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA)

Il existe également des dispositifs pour accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'extérieur de leur domicile :

- L'accueil de jour
- L'hébergement temporaire
- L'unité cognitivo-comportementale
- L'hospitalisation court et moyen séjour

- Les séjours vacances®
- L'accueillant familial

Les dispositifs financiers

Une fois le diagnostic de maladie d'Alzheimer confirmé, la première étape pour recevoir une prise en charge adaptée des prestations de santé par l'Assurance Maladie est de demander la reconnaissance ALD (Affection longue durée) pour le patient. Cette démarche s'effectue en collaboration avec le médecin et permet de bénéficier d'une prise en charge à 100% des soins, traitements et examens relatifs à la maladie, tels que :

- La prise en charge orthophonique ;
- La prise en charge par une Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA) ;
- La prise en charge infirmière, libérale ou par un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ;
- La prise en charge en hôpital de jour ;
- Les consultations médicales et les traitements médicamenteux en lien avec l'affection ;
- La prise en charge des transports à l'hôpital.

Il est également essentiel de faire rapidement la demande d'une Carte Mobilité Inclusion (CMI) auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Cette carte, venue remplacer les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement, reconnaît à son détenteur un handicap lié à la maladie et lui ouvre droit à certains avantages. Elle peut être demandée pour toute personne dont le taux d'incapacité est fixé à au moins 80% ou percevant une pension d'invalidité de 3ème catégorie.

Il existe par ailleurs d'autres aides financières auxquelles les personnes malades ou leurs proches aidants sont éligibles :

- L'allocation personnalisée d'autonomie à domicile (APA) ;
- L'allocation de solidarité spécifique aux personnes âgées (ASPA) ;
- L'aide sociale pour l'hébergement (ASH) et hébergement temporaire ;
- Les aides fiscales à domicile ;
- Les aides des mutuelles et des caisses de retraite ;
- La prise en charge des frais de transport ;
- Les aides au logement à domicile : l'Aide Personnalisée au logement (APL), l'Allocation de Logement Familiale (ALF) ou l'Allocation de Logement Sociale (ALS) ;
- Le droit au répit de l'aidant, lui permettant de recevoir une aide financière pour faire appel à des dispositifs tels que l'accueil de jour, l'hébergement temporaire ou l'aide à domicile.
- Le congé pour maladie de longue durée et les indemnités journalières
- La pension d'invalidité
- La prestation de compensation du handicap
- Le passage à la retraite

- L'allocation adulte handicapée (AAH)
- Les compléments à l'allocation adulte handicapée

Les dispositifs destinés aux aidants

En plus du droit au répit de l'aidant mentionné ci-dessus, tout proche aidant qui réside avec l'aidé et entretient des liens étroits et stables avec lui peut demander à son employeur un "congé de proche aidant" qui lui permet d'interrompre temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

Outre ces options, les aidants peuvent, à l'instar des personnes malades, s'adresser aux associations départementales France Alzheimer et maladies apparentées pour accéder à des ressources sur la maladie, à un espace de soutien, d'écoute et d'information bienveillant ainsi qu'à plusieurs dispositifs :

- La formation des aidants
- Le café mémoire®
- Le groupe de parole
- La Halte Relais®
- Les séjours vacances®

Les dispositifs juridiques

Lorsque la démence apparaît et que les facultés cognitives de la personne malade ne lui permettent plus de pourvoir seule à ses intérêts, il est parfois nécessaire de recourir à l'arsenal juridique. Plusieurs mesures peuvent être adoptées, plus ou moins incapacitantes pour la personne malade selon les difficultés qu'elle rencontre :

- L'habilitation judiciaire pour représentation du conjoint
- Le mandat de protection future
- L'habilitation familiale
- La sauvegarde de justice
- La curatelle
- La tutelle

Pour découvrir en détails chacun de ces dispositifs d'aide aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches, rendez-vous sur **aides.francealzheimer.org**.

Comment réagir face à l'évolution de la maladie d'Alzheimer ?

Au fur et à mesure des stades de la maladie d'Alzheimer, l'évolution des symptômes va avoir une incidence de plus en plus grande sur l'autonomie de la personne et il est nécessaire de pallier ses difficultés en organisant une présence aidante à ses côtés. Cependant il est très important de toujours considérer qu'elle est en mesure de donner son avis et d'être associée aux décisions qui doivent être

prises tout au long de son accompagnement, que ce soit pour le choix de sa tenue vestimentaire du jour ou pour la mise en place d'une auxiliaire de vie à domicile.

Sinon le risque est grand de provoquer des réactions d'opposition et de refus des aides si elles sont imposées. Ces refus multiples au moment de la toilette, au moment du repas, ou d'une sortie à l'extérieur, peuvent apparaître pour la personne comme le seul moyen d'exister et d'avoir un contrôle sur sa vie. Voici quelques conseils pratiques pour faire face à certaines situations fréquentes et aider un proche à vivre avec la maladie d'Alzheimer au quotidien dans les meilleures conditions possibles.

Que faire face au refus de se laver ?

La toilette est un moment important, synonyme de bien-être et de détente, à la condition toutefois que la personne malade ne soit pas effrayée ou rebutée par l'injonction de se laver. Si la « *toilette* » a une connotation trop négative, il est possible de lui substituer d'autres formules qui vont suggérer la décontraction : « *tu vas passer un moment agréable* », « *je vais m'occuper de toi* », « *je vais te faire beau (ou belle)* ».

La mémoire étant altérée, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut ne pas se souvenir qu'elle ne s'est pas lavée. Il ne sert à rien de vouloir la convaincre du contraire en lui faisant remarquer que le gant de toilette est sec ou encore que ses habits sont tâchés. Il sera beaucoup plus efficace d'évoquer les bénéfices et les aspects positifs de la toilette.

Si la personne témoigne de l'agitation ou même simplement de la gêne, il conviendra de prendre le temps de la rassurer. Le simple fait d'expliquer le déroulement de ce moment ou de lui masser doucement les mains ou le visage peut suffire à calmer son angoisse. Il est également conseillé d'être toujours « *visible* » par la personne, que ce soit en se plaçant face à elle ou en s'assurant qu'elle voit notre visage dans le reflet du miroir, afin là encore de l'apaiser. En revanche, la présence d'un grand miroir est à proscrire si la personne n'est plus en mesure de se reconnaître et est effrayée par son image.

Si la personne malade est en capacité de réaliser elle-même sa toilette, ou même simplement quelques séquences, il est important de l'encourager et si besoin, de lui indiquer les étapes à accomplir : prendre le gant, le mouiller avec du savon ou du gel douche, se laver le visage, etc. L'aidant peut aussi mimer les gestes ou guider physiquement la personne en évitant tout mouvement brusque.

Que faire face au refus de s'habiller ?

La personne malade peut souffrir d'une apraxie de l'habillage, ce qui signifie qu'elle ne sait plus comment elle doit enfiler ses vêtements. Le trouble peut aller de l'hésitation à une incapacité totale à se vêtir. Il est donc conseillé de lui présenter les habits selon l'ordre dans lequel ils doivent être portés, des sous-vêtements jusqu'au cardigan, en proscrivant ceux qui sont trop difficiles à enfiler : chemises

ou chemisiers avec de nombreux boutons, souliers avec lacets, etc. Il est également valorisant de laisser le choix des vêtements à la condition qu'il ne soit pas synonyme d'angoisse, et donc d'échec. La solution consiste à proposer une alternative simple (pas plus de deux tenues), puis de laisser du temps. Il faut en effet garder présent à l'esprit que si cette activité prend généralement une dizaine de minutes, cette durée peut facilement être multipliée par trois chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Le choix des vêtements est par ailleurs important, non seulement pour l'image de soi mais également pour le confort. Si la personne malade porte des vêtements dans lesquels elle se sent étriquée et mal à l'aise, elle peut être perturbée durant toute la journée, sans forcément pouvoir exprimer la cause de son désagrément.

Si elle accumule les vêtements sur elle, y compris sur sa chemise de nuit, il est recommandé de fermer la garde-robe à clé.

Quelle que soit l'autonomie de la personne, elle doit s'habiller même s'il n'est pas prévu qu'elle sorte de chez elle. Car en plus de réduire le risque de confusion entre le jour et la nuit, cette action participe au maintien, voire au regain de l'estime personnelle. Si la personne ôte ses habits pendant la journée, il est important de chercher à en comprendre les raisons. Il peut tout simplement faire trop chaud dans la pièce ou une fermeture éclair peut la gêner.

Que faire face au refus de manger ?

Comme cela a été rappelé pour la toilette ou l'habillement, la personne touchée par la maladie d'Alzheimer peut avoir besoin de stimulation verbale. Elle peut par exemple avoir oublié la manière dont il faut se servir des couverts, voire même s'interroger sur l'utilité des aliments placés devant elle. Lui rappeler calmement les étapes à suivre : « *Prends la fourchette, piques la viande, mets la viande dans ta bouche, etc.* » peut suffire à relancer les séquences gestuelles nécessaires, à condition de ne pas utiliser un ton infantilisant. Il est également possible de réaliser face à elle les gestes à imiter.

Des troubles de la conduite alimentaire sont évidemment possibles, pouvant aller jusqu'au refus de s'alimenter. Ils doivent interroger l'entourage. Celui-ci doit en effet éviter de considérer que ces troubles sont « *normaux* », liés à la vieillesse ou à la maladie ou encore que la liberté de choix de la personne de s'alimenter ou non doit primer. Car il est possible que le cerveau ne puisse plus interpréter les signes de faim ou de soif, comme il est possible aussi que la personne refuse de manger uniquement parce qu'elle a mal à une dent ou une gencive irritée par une prothèse dentaire mal nettoyée.

Toute association de la personne en amont des repas – lors des courses par exemple ou lors de la préparation en cuisine – doit être recherchée afin de la « *mettre en appétit* ». Et il est important de laisser à portée de main des collations : compotes, yaourts, fruits coupés...

À l'inverse, une suralimentation peut être observée chez les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et revêtir des causes multiples : une appétence pour les aliments les plus sucrés par exemple, mais ce comportement peut aussi être la conséquence d'une dépression. Il doit donc être particulièrement surveillé.

Il peut aussi se produire que la personne mette trop de nourriture en bouche ou qu'elle avale sans mâcher. Ces comportements sont particulièrement dangereux car ils peuvent facilement entraîner des « *fausses routes* », c'est-à-dire que la personne malade avale de travers et peut s'étouffer. Pour prévenir cette conduite, il suffit de couper la nourriture en petites portions et en cas de difficultés à se servir de couverts, de présenter les plats sous forme de bouchées (dés de fromage, petits toasts tartinés, fruits coupés, bâtonnets de légumes frais ou de poisson, pommes de terre en quartiers, etc).

Que faire face au refus d'arrêter de conduire ?

Les personnes malades décident rarement spontanément de renoncer à conduire car cette privation est inévitablement vécue comme une perte de liberté. Il est délicat pour les proches de décider à quel moment il convient d'y mettre un terme même si certains signes doivent alerter : désorientation, « *la faute aux autres* », petits accrochages etc.

Quoi qu'il arrive, mieux vaut l'envisager de façon progressive et discuter rapidement des alternatives possibles à la conduite personnelle. Le médecin pourra accompagner la transition en dispensant des conseils simples (éviter de conduire de nuit ou par temps de pluie, privilégier les trajets courts et bien connus etc) avant de notifier l'inaptitude dans le dossier médical.

Quand faut-il envisager l'entrée en établissement ?

La décision d'une entrée en établissement doit être prise en fonction des besoins de la personne malade (besoin de sécurité, de sociabilité, de soins du quotidien ...) et en deuxième lieu de ceux de son entourage. Et il est conseillé si possible, une entrée « *en douceur* » afin d'éviter les réactions liées à un sentiment d'abandon ou de rupture pour la personne malade mais également pour ses proches. Malgré la difficulté certaine pour recueillir un réel consentement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il est fondamental qu'elle soit associée à la décision d'entrer en établissement.

Une entrée « *progressive* » – par exemple en allant pendant quelques jours participer dans l'après-midi à des moments festifs ou des animations musicales, ou encore en allant quelques journées en accueil temporaire – est à privilégier car elle permet une appropriation progressive du nouveau lieu de vie et donc la réduction de l'angoisse tant pour la personne malade que pour ses proches.

Quelles questions se poser avant une entrée en établissement ?

Il est conseillé de se renseigner sur les points suivants : le coût de la structure et les modes de financement (l'habilitation de l'établissement à l'aide sociale pourra conditionner le versement d'aides

financières), les suppléments éventuels (protections et service de blanchissage), le projet de vie de l'établissement et le projet personnalisé, ou encore le coût du reste à charge en cas de départ en vacances ou d'hospitalisation du résident.

Il est par ailleurs très important de choisir un établissement offrant un accueil structuré : un référent, membre de l'équipe soignante, pourra ainsi être désigné lors de l'arrivée d'un nouveau résident afin de devenir l'interlocuteur privilégié de la famille.

Au sein de l'équipe de professionnels de santé, c'est l'assistant de soins en gériatrie (ASG) qui peut être chargé, en lien avec le référent, de faciliter l'intégration de tous, la personne malade et sa famille, dans l'institution.