



La Maladie d'Alzheimer



Il est important de savoir qu'aucun symptôme ne permet à lui seul de porter le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Les symptômes doivent alerter et inciter à faire un bilan médical pour rechercher cette maladie.

On ne peut pas porter soi-même un diagnostic de maladie d'Alzheimer et si une personne de votre entourage présente des symptômes, il est important de consulter son médecin traitant, puis un spécialiste.

Le médecin traitant, qui connaît bien la personne, va déjà essayer d'analyser la situation, évaluer le patient.

Il devra réaliser un test cognitif (MMS le plus souvent), et il pourra adresser son patient dans une consultation spécialisée où là effectivement on va rencontrer des spécialistes des maladies de la mémoire. Un bilan approfondi sera proposé, il permettra de poser un diagnostic : savoir s'il y a une maladie neurocognitive ou au contraire s'il n'y en a pas.

Il faut donc que les médecins traitants sachent évaluer les fonctions cognitives des personnes et puis adresser à bon escient les personnes vers des consultations spécialisées.

Aujourd'hui en France, les centres spécialisés sont bien équipés au niveau diagnostic, mais aussi pour la mise en place du traitement, l'organisation de la prise en charge, et le suivi tout au long de l'évolution.

La maladie d'Alzheimer va essentiellement s'exprimer sur trois types de symptômes :

- des symptômes cognitifs : ensemble de perturbation des fonctions élaborées que réalise le cerveau (mémoire, orientation temporo-spatiale, communication...)
- des symptômes qui sont en rapport avec l'autonomie ou l'indépendance ;
- des symptômes en rapport avec les problèmes psychologiques ou des problèmes de comportement : il s'agit évidemment de l'équilibre psychologique mais aussi d'avoir un comportement normal et adapté dans les différentes situations vécues.

Face à l'ensemble des symptômes décrits dans cette maladie, les craintes liées à la perte de la mémoire sont majeures.

La mémoire

La mémoire est la capacité à acquérir une information, la conserver et la restituer. On parle d'encodage, stockage, consolidation et restitution.

La mémorisation fait appel à d'autres fonctions :

- La prise d'informations visuelle ou auditives doit être assurée : port des



lunettes, ambiance compatible avec l'audition déficitaire ou le port de prothèses...

- L'attention est un élément principal à la rétention de l'information. La rétention de qualité optimale s'assure dans un environnement qui ne doit pas être parasité par des bruits intempestifs. La personne doit être disponible pour mémoriser. Il faut lui permettre d'être totalement concentré sur l'information donnée.

Tous les professionnels doivent en tenir compte dans leurs attitudes de fonctionnement parfois trop automatique.

Ex : parler en travaillant ou dans le dos d'une personne

- La motivation : on retient bien mieux lorsque qu'on en a envie, lorsqu'il y a émotion, intérêt ou curiosité provoqués.

La motivation permet de développer l'effort nécessaire à l'acte de mémorisation, pour cela il faut créer un contexte porteur.

La personne doit avoir confiance en ses capacités et dans l'entourage, ce qui implique d'éviter les situations d'échec et donc le choix adapté et pertinent des activités pour la personne.

Ainsi, l'envie, la curiosité, la disponibilité, l'émotion, la répétition, les stratégies, la confiance, sont essentiels à la mémorisation et à la fixation.

Pour faciliter le travail de mémorisation, tout intervenant devra développer une stratégie que la personne accueillie ne peut mettre en place par elle-même :

- choisir une action, un thème, un texte... qui interpelle et a du sens pour la (ou les) personne(s),
- préciser ce qui doit être enregistré, à quel moment cela commence, dans quel objectif (sans compétition)
- permettre la consolidation par la répétition de l'information, du texte...
- demander la restitution.

Les différents systèmes de mémorisation :

- **Mémoire sensorielle** enregistre les stimuli sensoriels.

Elle comprend :

- la mémoire iconique correspond à ce qui est visuel. Elle permet le maintien d'une image lors du battement de la paupière.
- la mémoire échoïque concerne ce qui est de l'ordre de l'audition. Elle permet de maintenir le son quelques millisecondes.



- **Attention / Mémoire à court terme** : elle permet de stocker et réutiliser une quantité de données dans un laps de temps court.
Un adulte retient en général 7 éléments = empan (+ ou - 2 informations).

- **Mémoire des faits récents** ou événements qui se sont écoulés dans les secondes, minutes, heures, jours, mois et années proches.
La mémoire des faits récents est la plus fragile, il est possible de l'entraîner (lire, écouter, chercher à s'informer et apprendre).

- **Mémoire à long terme**

L'acquisition d'un souvenir peut se faire :

- de manière consciente et explicite par un travail qui peut être exprimé,
- de manière spontanée et implicite, par une répétition d'actes non obligatoirement verbalisés.

La mémoire à long terme se décompose en :

⇒ **Mémoire épisodique** : concerne les souvenirs autobiographiques et les situations concernant l'histoire de vie de la personne.

- Sur le moment, la charge émotionnelle vécue par le sujet conditionne la qualité de la mémorisation des faits.
- Ce système de mémoire fonctionne sur la base d'un rappel lié à l'indigage : un événement va nous rappeler un événement, qui lui-même va nous rappeler un autre événement et ainsi de suite.
- Cette **mémoire est très sensible à l'oubli des faits récents**, surtout s'ils ne sont pas connotés affectivement. Le souvenir a donc besoin d'être consolidé pour s'inscrire dans la durée.

⇒ **Mémoire sémantique** : elle a une durée et une capacité illimitée. Il s'agit de la mémoire culturelle et des concepts. Pour se constituer elle demande un long apprentissage, tout d'abord du langage, pour pouvoir maîtriser des habitudes de penser, des raisonnements et le maniement de concepts abstraits.

C'est aussi la capacité à se rappeler les faits connus de tous, par exemple, le nom des anciens présidents de la République. Elle est peu sensible aux dégradations liées à la maladie.

⇒ **Mémoire procédurale** concerne les savoir-faire, les séquences et enchaînements de gestes qui s'effectuent de manière automatique comme la réalisation des actes de la vie quotidienne.

Ces actes ont nécessité un apprentissage souvent de longue haleine (écrire, conduire... habiletés motrices et mentales), les informations emmagasinées sont très tenaces et donc difficiles à effacer.



Découverte de la Maladie d'Alzheimer

Les symptômes cognitifs

Le plus fréquent dans la maladie d'Alzheimer est de se plaindre de sa mémoire.

Habituellement la personne peut se plaindre elle-même de la mémoire mais c'est plutôt son entourage qui a remarqué des difficultés de mémoire et qui va relever ce symptôme.

Il faut savoir que se plaindre de la mémoire est un symptôme très fréquent, très répandu dans la population et qu'il n'est pas du tout spécifique de la maladie d'Alzheimer.

La plupart des gens qui se plaignent de difficultés de la mémoire n'ont heureusement pas ce type de maladie. Les troubles concernant la mémoire peuvent s'expliquer par une grande diversité de maladies.

Bien évidemment, il peut s'agir d'une maladie d'Alzheimer ou bien d'une maladie apparentée, mais aussi on peut présenter une surdit , un d faut d'attention, une d pression, une anxi t , il peut s'agir de troubles du sommeil comme une insomnie ou un syndrome d'apn e du sommeil.

Le fonctionnement perturb  de la m moire peut aussi  tre la r sultant d'effets secondaires de certains m dicaments.

Donc, il existe une grande vari t  de situations, et c'est pour cela que devant une plainte de la m moire, on ne peut pas dire d'embl e si c'est une maladie neurocognitive ou bien s'il s'agit d'un autre type de situation.

Il faut consulter :

- quand une personne a plus de 75 ans ( ge statistiquement   risque d'avoir une maladie neurocognitive) se plaint de difficult s de m moire ;
- quand l'entourage remarque des difficult s de m moire et semble les trouver importantes alors que la personne concern e ne s'en rend pas compte, ne per oit pas le probl me.
- autre situation : lorsque la personne oublie les  v nements r cents (par exemple ce qui s'est produit la veille ou l'avant-veille) alors que des souvenirs plus anciens qui remontent   plusieurs ann es voire une dizaine d'ann es sont bien conserv s.

Parmi les sympt mes cognitifs, il peut y avoir d'autres sympt mes que les troubles de la m moire :

- perturbation du langage, notamment de ne pas retrouver ses mots ;



- des difficultés attentionnelles : la personne va avoir du mal à se concentrer, ne va pas pouvoir réaliser des tâches qui demandent un investissement attentionnel prolongé ;
- lorsqu'on remarque des difficultés à planifier des événements complexes ;
- lorsqu'une personne se plaint de certaines difficultés dans une activité habituelle (par exemple à jouer aux échecs, pour des joueurs d'échecs) ;
- en cas de désorientation dans le temps et dans l'espace : la personne perd ses repères, elle a des difficultés à se repérer dans le temps (notamment lors de difficultés à se repérer dans la période de l'année ou trouver la date), ou dans un environnement familier (par exemple dans son quartier alors que la personne connaît son quartier comme sa poche) ;
- des épisodes confusionnels : la personne présente un dysfonctionnement aigu très important de la mémoire, du comportement, de l'orientation temporo-spatiale.

Habituellement une maladie aiguë est associée comme par exemple un épisode de grippe, une fièvre, une déshydratation, une diarrhée importante et parfois même c'est un médicament qui peut provoquer cela. La confusion mentale peut survenir aussi à la suite d'une intervention chirurgicale.

Cette confusion mentale est régressive, c'est habituellement quelque chose qui va rentrer dans l'ordre en quelques jours ou quelques semaines. Pour les personnes présentant une confusion mentale, on sait qu'il y a un risque très élevé qu'elles puissent avoir une maladie neurocognitive.

Les symptômes en rapport avec l'indépendance et l'autonomie de la personne

La réalisation des gestes du quotidien demande une contribution cognitive importante car les gestes résultent d'enchaînement complexes, chronologiques et adaptés aux situations, à l'environnement.

L'indépendance et l'autonomie sont les capacités que nous avons de pouvoir réaliser les gestes de la vie quotidienne et décider de leur déroulement/ organisation, sans l'aide et l'intervention d'une aide humaine.

La dépendance se traduit par la nécessaire aide d'un tiers, en fonction des besoins, pour réaliser un geste comme par exemple faire sa toilette, utiliser le téléphone...

Les fonctions cognitives sont importantes pour la marche et l'équilibre et il arrive fréquemment de pouvoir diagnostiquer ce type de maladie chez des personnes qui tombent de façon répétée (sans origine fonctionnelle ou environnementale identifiées). On parle de chutes répétées quand une personne a fait au moins 2 chutes en l'espace de douze mois. Alors effectivement on peut bien sûr tomber d'une façon accidentelle mais les personnes qui



tombent de façon répétée ont souvent des difficultés attentionnelles qui peuvent être en rapport avec une maladie de ce type.

La perte d'autonomie se traduit par un besoin d'aide pour mettre en œuvre les activités de la vie quotidienne de manière adaptée comme par exemple doser et prendre ses médicaments, gérer son budget, réaliser un acte au moment opportun (s'habiller le matin comme la saison et les activités prévues l'exigent).

Un autre champ est important, c'est le constat de la survenue de situations de fatigabilité : la sensation de fatigue ou la fatigue elle-même et la sensation d'être moins véloce dans les activités, plus ralenti.

Dans les prémices de cette maladie, on peut aussi détecter des accidents de la voie publique notamment des petits accidents de voiture. En général heureusement ce n'est pas trop grave parce que ces personnes ne font pas des grands trajets, cela se traduit par des voitures cabossées mais il y a quand même quelques fois des accidents beaucoup plus graves.

Les symptômes psychologiques et comportementaux de la maladie d'Alzheimer.

Parmi les problèmes psychologiques, le plus fréquent est la dépression. Une dépression peut révéler une maladie d'Alzheimer quand on remarque un comportement très incohérent. Egalement, on peut quelque fois découvrir cette maladie devant une perte de poids inexplicable chez une personne âgée.

Au fur et à mesure que la maladie évolue, la personne perd la capacité de se souvenir de ce qu'elle vient de dire ou faire. Elle peut se trouver dans l'incapacité de comprendre les faits et situations, ce qui la pousse à constamment (se) demander ce qui se passe.

Même les tâches quotidiennes les plus simples peuvent devenir étrangères, la personne devient incapable de comprendre un besoin ou une émotion comme exprimer sa faim ou le fait d'avoir trop chaud (comme un étranger dans un pays dont il ne connaît ni la langue ni les codes sociaux).

Alors qu'elle essaie de communiquer (y compris de manière répétitive), elle comprend qu'on ne l'écoute pas ou qu'elle ne réussit pas à faire passer le message, ce qui engendre une frustration majeure.

Ainsi, elle peut se sentir craintive et dans un état de confusion...

Ce sont aussi des symptômes qui peuvent révéler la maladie, alors que les troubles de la mémoire sont discrets ou peu exprimés.

Ces symptômes sont très variés, habituellement les troubles du comportement les plus sévères apparaissent plutôt dans des maladies évoluées :

- Anxiété, stress ;
- Frustration ;



- Dépression ;
- Hallucinations (perception en l'absence de stimulus réel, auditif, visuel olfactif..., on peut en décrire pour tous les canaux sensoriels) ;
- États délirants (la personne interprète les événements qui se passent autour d'elle d'une façon complètement erronée, cela va envahir son esprit) ;
- Apathie (indifférence, perte de motivation) ;
- Comportements de déambulation : la personne se déplace de façon incessante ou par moment, en général sans aucun but et de façon répétitive ;
- Comportements de vocalisation : la personne répète la même chose (son ou mot) à plusieurs reprises et d'une façon incessante ;
- Inversion du rythme veille-sommeil : la personne peut être en pleine forme et éveillée la nuit, quelque fois agitée, et inversement dans la journée être complètement somnolente ;
- Il peut encore y avoir bien d'autres troubles du comportement notamment vis-à-vis de l'alimentation, vis-à-vis des troubles sphinctériens, des troubles de désinhibitions, une gestuelle répétitive (tapotement, épluchage, grattage d'une surface...)

Tout cela doit inciter en tout cas à se poser la question de l'explication / origine des troubles, parfois le médecin est conduit à porter le diagnostic Alzheimer.

Incidence dans le quotidien de la personne

L'accompagnement de la personne présentant une démence de type Alzheimer comporte 3 dimensions :

- une prescription médicamenteuse,
- une approche non médicamenteuse,
- un dispositif d'aide et de soutien qui vont aider la personne et son entourage, à comprendre et vivre cette maladie au quotidien.

Les démarches d'accompagnement essaient d'améliorer l'état des patients : leur état émotionnel, leur communication, leur bien-être et aussi leur autonomie.



La gestion de la vie quotidienne est très différente selon le stade de la maladie et le milieu (domicile, institution, unité spécialisée...) dans lequel évolue le sujet Alzheimer.

Mais quel que soit le contexte, il est important pour la personne malade de conserver une activité afin :

- de se sentir valorisé et d'éviter le repli sur soi-même,
- d'être occupé et de prévenir l'anxiété et les troubles du comportement,
- d'optimiser ses capacités et de lui permettre de rester autonome dans son milieu de vie,
- d'alléger la tâche des aidants (familiaux ou professionnels).

Sur ce dernier point, il est important que la communication soit dynamique : partage de l'information (savoir et pouvoir trouver des espaces), temps de concertation, engagement dans la relation adaptée, formation, déploiement d'actions individuelles et collectives...

Les professionnels auront avantage à impliquer les proches du résident dans les actions engagées.

Quel que soit le stade de la maladie, les aidants professionnels et naturels veilleront à impliquer la personne Alzheimer dans la vie de tous les jours et les conversations.

Il est essentiel de traiter la personne avec respect et ne jamais parler d'elle comme si elle n'était pas là... Et ne pas oublier que la personne Alzheimer conserve son affect et ses sentiments jusqu'au bout même si elle éprouve des difficultés à les exprimer.

Au fil de l'évolution de la maladie, l'aidant devient l'être le plus indispensable dans la vie de la personne Alzheimer. Peu à peu, le malade Alzheimer va s'appuyer sur les aidants pour le guider dans sa vie quotidienne et pour répondre à tous ses besoins. La personne aidée peut ne pas accepter l'aide ou comprendre pourquoi elle s'est imposée.

Cette tâche est épuisante et bon nombre de proches aidants ont des problèmes de santé. Faire appel et surtout confier son parent à un professionnel ou une structure spécialisée n'est pas un processus naturel.

Animer la vie au quotidien

La routine a du bon !

On ne se met pas aux mots croisés à 80 ans si l'on a jamais aimé ça !

Pour autant, la découverte de nouvelles activités est possible dans la mesure où la personne va éprouver un certain intérêt, un bien-être, exploiter un potentiel créatif ou du plaisir.

Les allers-retours entre différents lieux de vie ou d'activités trop fréquents conduisent à des confusions.

Le malade a besoin de s'appuyer sur un environnement familial. Il est donc conseillé d'éviter les changements et de privilégier les habitudes en termes d'horaires, d'entourage, de lieu de vie et d'activités :



- S'il a l'habitude de prendre une douche le soir, mieux vaut continuer ainsi ;
- Eviter les changements de personnes qui interviennent auprès de lui ;
- Supprimer les sources de stress et de confusion ;
- Pour autant l'aspect festif peut être favorisé, tout en le préparant.

Quelques questions à se poser :

- L'aménagement architectural a-t-il été réfléchi pour le public accueilli ?
- Comment l'orientation temporo-spatiale est-elle favorisée ?
- Que recherchez-vous dans l'organisation de la salle réservée à telle ou telle activité ?
- Existe-t-il des ombres qui pourraient être mal interprétées ? Y a-t-il des objets qui effrayent le malade ? Dessins sur la tapisserie ? Photographies ? Miroirs ?
- Est-il possible d'éviter les bruits inutiles ? Les visites simultanées d'un trop grand nombre de personnes ?
- Que faites-vous en cas de changements imprévus et non préparés ?

Préserver la vie sociale

La personne malade doit pouvoir maintenir des relations et préserver ses liens familiaux et amicaux en encourageant les rencontres avec les êtres chers.

Il convient de faire appel à sa capacité de décision : associer le malade aux décisions importantes surtout si elles le concernent, informer la personne Alzheimer lors de choix ou d'événements importants réduit les risques de confusion et permet de garder la confiance du malade.

Conseils à donner aux aidants familiaux :

- Evitez l'isolement et parlez aux autres membres de la famille et aux amis,
- Expliquez-leur la maladie en maintenant les liens.

Quelques propositions :

- Information des proches (la maladie, la structure de jour et ses orientations, les projets...) ;
- Groupes de parole animés par un psychologue ;
- Activités ou fêtes partagées.



L'aménagement des lieux de vie – L'usage d'aides techniques

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer nécessite un aménagement du lieu de vie afin de :

- prévenir les accidents et les chutes,
- favoriser l'autonomie du patient dans son environnement,
- réduire le stress de l'aidant et faciliter sa prise en charge.

Le repérage des situations problématiques est important. La résolution des problèmes rencontrés demande une réflexion partagée dans l'équipe associée à l'intervention de spécialistes et des financeurs (direction, ergo, artisan, architecte, fournisseur en matériel...).

Quelques questions à se poser :

- L'éclairage est-il de qualité ?
- Des veilleuses ou interrupteurs fluorescents sont -ils installés pour que la personne qui en est encore capable puisse se lever la nuit ?
- Comment éviter l'accès à certains lieux ou objets sans tout mettre à clé ?
- L'usage de la salle d'eau est-il facilitant ou problématique ?

Les activités de la vie quotidienne

Elles optimisent les ressources encore disponibles : relation, expression, ressenti, action... De nombreux exercices simples et utiles peuvent être effectués en situation de vie quotidienne.

Quelques conseils :

- demander et partager les avis et conseils entre professionnels de l'équipe (médecin, assistant de service social, psychologue, ergothérapeute, ide/as...);
- choisir des tâches que le sujet peut effectuer afin d'éviter l'échec et le découragement ;
- ne pas prolonger les activités au-delà de 15 à 20 minutes et laisser des temps de repos ;
- choisir le moment le plus favorable de la journée, souvent la fin de matinée ;



- agir dans un environnement adapté facilite la prise d'information et l'utilisation des lieux et équipements ;
- opérer un choix entre les activités à mener en collectif ou isolées (repas, sorties...).
- repérer les modalités d'action pour la toilette, l'habillement, les soins du corps ou du visage, et laisser faire tout ce qui est encore possible ;
- ranger les placards et tiroirs, indiquer ce qu'il y a dedans (photo, pictogramme identifiable) ;
- éliminer le superflu et le complexe sans dépersonnaliser (vêtements, photos...) ;
- proposer une activité cuisine simplifiée et usage d'aides techniques.

L'activité physique

L'activité physique est essentielle à tout âge pour favoriser le sommeil, augmenter l'appétit, stimuler les capacités mentales et physiques.

La personne Alzheimer ne fait pas exception !

En dehors de contre-indications médicales, promenades et sorties en plein air sont le plus souvent accessibles à tous, gymnastique douce, danse de salon, jardinage, natation... peuvent constituer des activités physiques et de plaisir.

Un grand nombre de manuels et sites internet proposent des exercices variés à la présentation soignée (éviter l'infantilisation). Chaque atelier demande une préparation permettant de choisir les activités en fonction du profil des participants : mise en œuvre du Projet d'accompagnement personnalisé, participation validée.

Exercices cognitifs :

- Revue de Presse,
- Lecture de conte,
- Atelier d'écriture (dictée ou rédaction),
- Atelier réminiscence (mémoire ancienne autobiographique),
- Atelier goût (mémoire olfactive, gustative),
- Partage de recettes,



- Atelier chant et musique, tactile (percussion)...

NB / En ville, des ateliers préventifs de stimulation sont développés selon un cahier des charges validé, pour un public inclus en fonction de résultats à des tests + entretien psychologue.

Les activités plaisir

Des activités de stimulation plaisir, récréatives ou de détente peuvent être proposées pour :

- maintenir une stimulation variée non centrée sur un travail intellectuel ou une situation demandant un effort ou investissement identifié (mémorisation, activité physique demandant de vaincre une forme d'apathie...);
- inciter le sujet à poursuivre les loisirs qu'il aimait pratiquer. Au besoin, il faut simplifier les objectifs, simplifier les tâches et sécuriser l'environnement ;
- favoriser le contact avec un animal familier ou non, pour avoir une médiation et provoquer des émotions positives ;
- faire appel au sens artistique ;
- favoriser le bien-être corporel, l'ambiance dans les différents lieux (couleur, odeurs, luminosité...);
- entretenir le partage d'émotion avec des proches ou d'autres personnes.

Il est possible de proposer la découverte d'activités en service spécialisé, menées par le personnel ou des intervenants spécialisés (demander une présentation ou un dossier explicite, budgétiser ou trouver des ressources financières, matérielles ou humaines...).

Exemples :

- tricoter des écharpes pour éviter diminutions et augmentations du nombre de mailles ;
- organiser le lieu de bricolage en utilisant des étiquettes signalétiques ou formes pour les outils, un éclairage de qualité, des installations sécurisées... ;
- utiliser les outils qu'il maîtrise (outils électriques ou manuels ?) ;
- proposer automassage et massages en utilisant différents produits, huiles... ;
- organiser des activités entrées sur l'esthétique : coiffure, maquillage et soins du corps ;
- proposer des bains (voir adaptation environnement) ;



- faire écouter les morceaux de musique préférés ou connus sur des temps individuels ou non.