

Alzheimer et maladies apparentées :

Comprendre et
accompagner



politeia


Alzheimer
BELGIQUE

Table des matières

Préface	3
1 Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ?	4
2 Qui sont les personnes concernées par la maladie ?	5
3 Les causes des maladies neurodégénératives	5
4 Plus que de simples oublis	6
5 Les étapes de la maladie	7
6 Définition des maladies neurodégénératives	8
7 Symptômes communs aux maladies neurodégénératives	9
8 Les différentes maladies neurodégénératives	13
9 Fonctionnement de la mémoire	16
10 Comment détecter les premiers signes de la maladie ?	18
11 Les patients jeunes	20
12 Prévention et facteurs de risque	21
13 Les traitements	22
14 La personne au-delà de la maladie	23
15 L'aptitude à la conduite	24
16 Accompagner une personne malade n'est pas évident	26
17 Communiquer et être en relation avec la personne malade	29
18 Penser plus tôt à plus tard	32
19 Contacts utiles	33
20 Pour aller plus loin sur le sujet : conseils lectures	41

Colophon

Photos : Alzheimer Belgique, Pexels, Unsplash, AdobeStock, Shutterstock.

Couverture : © Adriaticfoto, Shutterstock.

Mise en page : Text Design BV

ISBN 978-2-509-04580-5

D/2025/8132/37

© Éditions Politeia s.a., Bruxelles

Boulevard de l'Empereur 34

1000 Bruxelles

Tel. (02) 289 26 10

Fax (02) 289 26 19

info@politeia.be

www.politeia.be

Tous droits réservés. Aucun extrait de cet ouvrage ne peut être reproduit, ni saisi dans une banque de données, ni communiqué au public, sous quelque forme que ce soit, électronique, mécanique, par photocopie, film ou autre, sans le consentement écrit et préalable de l'éditeur.

Cette publication a été initialement publiée en néerlandais aux Éditions Politeia sous le titre « Dementie. Als je ermee te maken krijgt » en collaboration avec Expertisecentra Dementie.

La rédaction de cette présente édition a été faite par Alzheimer Belgique.

Remerciements à :

L'équipe d'Alzheimer Belgique : Marie Bourcy, Anouk Dufour et Emilie Marchand.

Préface

Chère lectrice, cher lecteur,

Cette brochure répond au besoin d'offrir des informations accessibles à tous sur la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés.

Au travers de ces articles, le lecteur, les aidants-proches, les soignants et toutes celles et ceux qui sont en contact avec des personnes confrontées à une maladie neurodégénérative trouveront aussi des conseils sur la manière d'aider le mieux possible les personnes malades.

Les aidants proches et les personnes malades peuvent témoigner que tant que la maladie ne perturbe pas trop le quotidien, il faut vivre normalement et profiter de chaque journée.

Néanmoins, à l'annonce du diagnostic, il n'y a pas toujours besoin de « soins » mais il y a cette nécessité de mieux comprendre la maladie et les options d'accompagnement qui existent.

Avec l'augmentation constante du nombre de personnes âgées, le vieillissement devient de plus en plus visible. Bien que l'âge ne soit pas une cause directe de maladie neurodégénérative, il y est fortement lié. Plus une personne avance en âge, plus le risque augmente.

De façon plus exceptionnelle, une maladie d'Alzheimer peut aussi se développer à un âge plus jeune, avant 65 ans. L'objectif de cette brochure est également de contribuer à sensibiliser le grand public et à rendre visible cette réalité encore trop méconnue.

Il faut rappeler que ce sont les proches qui vivent le processus d'altération des fonctions cognitives de la personne malade dès le début. Il s'agit des conjoints, des enfants, des amis, des collègues ou d'autres personnes, qui compensent peu à peu les fragilités grandissantes de la personne malade.

Ils ont souvent une connaissance partielle de la maladie et se posent de nombreuses questions, tout en étant traversés par des sentiments de peur, de tristesse, de colère et d'impuissance.

Le besoin d'information sur la maladie et les aides existantes sont donc essentiels.

Outre un focus sur la maladie, la brochure contient aussi des conseils concrets sur la manière d'entourer les personnes malades et sur l'éventail des services disponibles.

Afin d'être tenu au courant de l'actualité et des nouveautés, nous vous invitons à consulter régulièrement le site www.aalz.be, où cette brochure peut être consultée.

Nous espérons que ces informations vous aideront à trouver l'aide et le soutien que vous recherchez.

Karin Van Loon

*Présidente de l'association
Alzheimer Belgique*



Marie Bourcy

*Directrice de l'association
Alzheimer Belgique*



© Rawpixel, AdobeStock.

1 Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ?

D'une manière générale, différents termes peuvent être utilisés pour parler de ces maladies. On parle de « démence », de « maladie neuroévolutive » ou encore de « maladie neurodégénérative ». Tous ces termes désignent la même chose : un ensemble de maladies évolutives et progressives occasionnées par des lésions cérébrales, avec plusieurs perturbations simultanées du fonctionnement cognitif ayant un impact dans la vie quotidienne. L'évolution de ces maladies est généralement lente et progressive. La forme la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer.

Si dans d'autres langues, le mot démence est encore privilégié (« dementia » en anglais, « dementie » en néerlandais), en français, le terme officiel défini par le monde médical est « trouble neurocognitif majeur » car le mot « démence » évoque la folie.

Dans cette brochure, nous utiliserons régulièrement l'expression « maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées » ou encore « maladies de type Alzheimer » plutôt que le terme « démence ».

La maladie d'Alzheimer est la forme de maladie neurodégénérative la plus courante et la mieux connue.

Malgré une détérioration progressive de la mémoire, du langage, de l'apprentissage, de l'orientation, de la planification et de l'organisation, les personnes malades peuvent encore fonctionner de manière assez autonome en début de maladie. Au fur et à mesure que la maladie progresse, les personnes deviennent plus dépendantes et ont alors besoin du soutien de leur entourage pour accomplir leurs activités quotidiennes.

2 Qui sont les personnes concernées par la maladie ?

En Belgique, on estime à plus de 200 000 le nombre de personnes atteintes par une maladie de type Alzheimer. Au-delà des patients eux-mêmes, c'est tout un système familial qui est impacté. Ce chiffre augmente rapidement, principalement en raison du vieillissement important de la population.

Contrairement à la croyance populaire, 70% des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer vivent chez elles. Ce n'est que lorsque la charge des soins devient trop lourde qu'elles envisagent de déménager dans un autre lieu de vie, plus adapté à leurs besoins.

Des personnes plus jeunes peuvent malheureusement aussi être confrontées à ce type de maladie. Bien qu'elles soient minoritaires, ces personnes méritent une attention particulière car leurs besoins sont différents et concernent différentes sphères, notamment la sphère du travail ou la sphère familiale, avec parfois des enfants en bas âge.

TÉMOIGNAGE : Prendre part à un groupe de soutien, un réel appui !

« Le plus difficile à vivre pour moi a été la gestion pour mettre des choses en place. Un grand stress quotidien. De l'organisation alors que je ne suis pas organisée. D'avoir de la patience alors que je n'en n'ai pas. Et également de prendre le rôle et la responsabilité de toute cette gestion. De ne plus pouvoir compter sur ma mère à plusieurs niveaux. Une angoisse quotidienne.

Heureusement, il y a le soutien du groupe de parole au sein d'Alzheimer Belgique. Leurs précieux conseils. A quelque niveau que ce soit. Leur bienveillance, écoute et gentillesse. Leur disponibilité. Sans cela, ce serait encore plus compliqué à vivre.

Si j'ai besoin d'informations supplémentaires, il me suffit d'envoyer un mail. C'est précieux. Et indispensable. »

Dominique, aidant proche

3 Les causes des maladies neurodégénératives

Les causes des maladies neurodégénératives apparentées à la maladie d'Alzheimer sont multifactorielles. Les recherches ont permis, jusqu'ici, d'identifier des processus biologiques et génétiques impliqués dans ces maladies mais n'ont pas encore permis d'en trouver les origines.

Différentes maladies peuvent engendrer des troubles neurodégénératifs. Chacune d'entre elles endommage certaines parties du cerveau de manière différente. Cela se manifeste par différents symptômes et plaintes. La caractéristique commune à toutes les formes de maladies neurodégénératives est la détérioration progressive des fonctions cognitives. Les atteintes au cerveau peuvent également entraîner un ralentissement du fonctionnement d'un certain nombre d'organes et de fonctions du corps. C'est ainsi qu'une personne peut présenter des problèmes de déglutition et avoir des difficultés à s'alimenter.

4 Plus que de simples oublis !

Tout le monde, à un moment ou un autre, a connu ces petits oublis : perdre ses clés, oublier le nom d'un cousin que l'on n'a pas vu depuis longtemps, ou oublier un rendez-vous noté sur un bout de papier. Ces oublis font partie du vieillissement normal et de notre rythme de vie souvent très chargé. Bien que gênants, ils restent ponctuels et n'impactent pas notre autonomie.

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, les troubles de mémoire interfèrent avec le fonctionnement quotidien et se combinent aléatoirement avec des difficultés de langage ou d'orientation en fonction des lésions cérébrales, de la zone impactée dans le cerveau et du type de maladie neurodégénérative. On peut aussi observer des changements de comportements, des erreurs de jugement et des difficultés motrices ou dans la planification des tâches quotidiennes.

Ces symptômes peuvent engendrer un mal être et les personnes malades peuvent réagir très différemment à la sensation de perte de contrôle sur leur propre vie. Certains peuvent éprouver de la panique, de l'anxiété ou de la frustration, ce qui peut entraîner des comportements agités. D'autres peuvent nier la réalité de la situation, par crainte ou incapacité à percevoir les changements. Cette réaction peut rendre plus difficile l'intervention des proches ou des soignants et le soutien de la personne.

Décrire les signes à un médecin, même si ceux-ci semblent minimes ou intermittents, est crucial. Le suivi médical va permettre de déterminer si les symptômes ne sont pas dus à une dépression, ou à un autre facteur médical et d'aider la personne et son entourage à mieux comprendre les difficultés et à mieux gérer la progression de la maladie. Il est aussi important d'intégrer dans le suivi l'accompagnement émotionnel de la personne et de son entourage. Il est essentiel de soutenir la personne et son aidant en prenant en compte leurs émotions, leurs anxiétés et leurs peurs face à la perte des capacités.



© Cottonbro, Pexels.