



**« *Maladie d'Alzheimer : forçons l'avenir !  
Cherchons la qualité de vie, de soins... »***

**Jeudi 18 septembre 2008  
Salle des Fêtes du Complexe du Barbou,  
Quai du Barbou, 2 à 4020 LIEGE**

## **Résumés des interventions**

***Euregio Meuse-Rhin et recherche sur la maladie d'Alzheimer :  
mise en lien des 3 Universités (Aix-la-Chapelle, Maastricht et Liège)***

par Monsieur le **Professeur Eric SALMON** (Neurologue – Centre de la Mémoire –  
CHU Liège)

### **Une analyse « écologique » des difficultés dans les activités de vie quotidienne de personnes présentant une maladie d'Alzheimer**

Dans le cadre du programme INTEREG III de l'EUREGIO Meuse-Rhin  
(Projet Profinteg)

Une collaboration entre le Centre de la Mémoire du CHU de Liège, le projet Come-Back à Eupen et l'Institut « Hersenen and Gegrug » de l'Université de Maastricht

Les programmes INTERREG de l'Euregio Meuse-Rhin offrent une opportunité unique de réunir les expertises de nos communautés voisines pour adopter une approche intégrée vis-à-vis de problèmes de société comme la perturbation des activités de vie quotidienne après la survenue de pathologies cérébrales.

Dans le projet Profinteg, nous avons pu réunir l'expertise en analyse des troubles cérébraux et du comportement humain de l'Université de Maastricht, les connaissances de l'équipe du projet « Come-Back » d'Eupen sur la réadaptation neuropsychologique de terrain pour des personnes avec lésions cérébrales, et l'expérience de la réadaptation d'activités de vie quotidienne chez des personnes avec maladie de type Alzheimer développée au Centre de la Mémoire du CHU de Liège.

Une des conséquences principales des pathologies cérébrales (et de la maladie de type Alzheimer en particulier) est d'empêcher la personne atteinte de poursuivre des activités qui étaient utiles, agréables et valorisantes.

Dans un premier temps, il a fallu sélectionner des tests neuropsychologiques communs, qui nous permettent de dresser un bilan compréhensible pour tous concernant le fonctionnement cognitif (intellectuel) du patient.

Ensuite, notre première recherche a consisté à élaborer un interview structuré, pour le patient et/ou pour ses proches, concernant la réalisation de nombreuses activités courantes de vie quotidienne. L'outil qui a été élaboré permet (1) de quantifier la difficulté pour accomplir une



tâche, (2) de comprendre le type de difficulté globale (manque d'initiative, oublis et hésitations, ou erreurs), (3) d'évaluer la charge objective (temps) et subjective (pénibilité) ressentie par un accompagnant, et (4) d'évaluer la possibilité d'une réadaptation cognitive. Un enregistrement vidéographique de certaines anamnèses (interviews) a été réalisé, de sorte que l'on a pu vérifier si plusieurs thérapeutes obtenaient les mêmes résultats chez les mêmes patients : on observe plus de 90% d'agrément pour les variables suivantes : le nombre d'activités de vie quotidienne « applicables » (pour le patient et l'accompagnant), le nombre d'activités problématiques (pour le patient et l'accompagnant), le score total de difficultés (pour le patient et l'accompagnant), le score total d'importance de l'activité pour le patient, le score total de pénibilité objective et aussi subjective pour l'accompagnant.

La deuxième recherche a consisté en l'élaboration d'un outil d'analyse de la réalisation effective d'activités de vie quotidienne, en situation « écologique ». Une attention particulière a été apportée pour recueillir des informations sur les capacités des patients, mais aussi leur humeur, et l'influence de leur environnement dans la réalisation d'une activité.

La grille d'analyse ainsi élaborée permet de découper une activité en diverses étapes. Pour chaque étape, on évalue le degré d'indépendance de la personne. On commente la réalisation de l'étape, et on note les facteurs favorisant ou aggravant le déroulement de la tâche. A la fin de l'activité, on essaye d'interpréter les difficultés observées en termes « cognitifs » pour comprendre et expliquer les possibilités de réadaptation de la tâche.

Des activités réalisées au domicile de certains patients ont été vidéographiées, de sorte que plusieurs thérapeutes ont pu remplir une grille d'analyse pour les mêmes patients. L'agrément entre les thérapeutes des trois centres participant au projet est fort bon en ce qui concerne le nombre d'étapes considérées dans une activité (corrélation  $R=.97$ ) et le score de dépendance du patient (corrélation  $R=.91$ ).

Les outils sont maintenant disponibles pour tous les thérapeutes impliqués dans la prise en charge d'activités de vie quotidienne chez des patients avec pathologie cérébrale, et notamment avec une maladie de type Alzheimer ([www.dpb.be/Profinteg.html](http://www.dpb.be/Profinteg.html)).

### ***Perspectives d'avenir : diagnostic, traitement, accompagnement***

par Monsieur le **Docteur Jean-Louis PEPIN** (Neurologue – Représentant du Réseau liégeois des « Cliniques de la Mémoire » - Citadelle Liège)

Dans la maladie d'Alzheimer, la difficulté d'un diagnostic précoce est liée au caractère insidieux du développement de la maladie. En effet, les premières difficultés des patients concernent des problèmes de mémoire et un manque d'efficacité qui les poussent à se replier sur eux-mêmes. Ces plaintes peuvent se rencontrer dans plusieurs maladies (dépression, troubles thyroïdiens, problèmes vasculaires cérébraux,...). Le neurologue va donc agir selon une certaine systématique pour déterminer si oui ou non les plaintes du patient reflètent une maladie. Il va interroger le patient et la famille. Ensuite, le neurologue va examiner le patient pour mettre en évidence des anomalies de l'examen neurologique. Ces anomalies ne sont pas présentes dans une démence de type Alzheimer au stade débutant. Leur présence doit faire rechercher un autre diagnostic. Le neurologue réalise également des tests neuropsychologiques d'orientation de façon à déterminer l'existence d'un profil neuropsychologique compatible avec l'une ou l'autre forme de démence. Ce bilan de base va permettre d'orienter l'exploration plus fine que réalisera par la suite le neuropsychologue. Le neurologue va enfin prévoir certains examens complémentaires : électro-encéphalogramme, potentiels évoqués, scanner ou IRM cérébral, scintigraphie cérébrale, PET-scan, ponction lombaire. Ces examens ne seront pas réalisés systématiquement mais leur opportunité dépendra de l'ensemble des données rassemblées au cours de la consultation. Après la



réalisation des examens complémentaires et du bilan neuropsychologique, le neurologue donne une conclusion à ses investigations et va déterminer :

1. s'il y a une démence
2. de quelle type de démence il s'agit
3. quel est le stade de gravité de la démence
4. quel traitement est à appliquer

#### ***La relation aidant-aidé***

par Monsieur le **Professeur Michel YLIEFF** (Docteur en psychologie, Cliniques de Soins spécialisés (IsoSL), site Pèrî, Unité de Psychologie clinique du Vieillissement (ULg), groupe de recherche QUALIDEM (ULg-KULeuven).

La maladie d'Alzheimer impose inéluctablement aux proches des changements importants dans les modalités relationnelles avec le membre de la famille qui en souffre. Ces proches doivent s'adapter aux modifications du fonctionnement mental, aux déficits, aux modifications de l'humeur et des comportements. Ils doivent imaginer, créer, tester de nouvelles formes de relation et de communication, tout au long de l'évolution de la maladie. Les adaptations relationnelles se heurtent à de nombreuses difficultés et obstacles qui contribuent au fardeau « subjectif » des aidants familiaux. Les recherches scientifiques récentes mettent l'accent sur plusieurs facteurs susceptibles d'entraver ou de favoriser ces adaptations. Des interventions spécifiques sont proposées pour accompagner et aider l'aidant(e) dans ce travail « sur soi », sur ses pensées, sur ses émotions.

#### ***L'accompagnement psychothérapeutique du patient et de sa famille***

par Madame le **Docteur Bernadette PRIMONT** (Psychiatre Gériatologue, Centre Hospitalier Spécialisé, Liernux « L'accueil »)

Docteur, ce n'est plus une vie ! Il ne sait même plus qui je suis.

C'est parfois en ces termes que s'exprime l'accompagnant (le conjoint, un membre de la famille, un enfant) d'un patient présentant un syndrome démentiel.

Très occasionnellement, la personne concernée consultera spontanément car elle présente des difficultés de mémoire.

Bref, quelles que soient les circonstances, l'accompagnement du patient et de ses proches commence dès ce moment et pour nous il a une dimension bio-psycho-sociale, c'est-à-dire que nous envisageons non seulement l'aspect médical mais aussi les répercussions psychologiques pour le patient et son entourage.

Pour les aspects sociaux, nous sollicitons le service social et au besoin une équipe.

Brièvement quelques mots de l'aspect médical : le plus souvent, le patient nous est amené car il présente un syndrome démentiel et il nous faudra rechercher une étiologie, établir un diagnostic ou plutôt exclure une soixantaine de pathologies avant d'envisager un traitement pharmacologique.

Comme vous le savez, lorsque le diagnostic de maladie d'Alzheimer est envisagé, l'espérance de vie est statistiquement d'environ 13 ans mais certains vivent une vingtaine d'années.

Quel parcours, que de souffrances !



Dès le premier entretien, nous essayons de faire préciser par le patient comment il ressent ses difficultés, quelle signification il leur attribue, quelle est son inquiétude et quelles sont ses angoisses.

Cela fait quelques années que l'approche psychothérapeutique a pris place dans la palette des différentes prises en soin de la personne âgée souffrant de démence.

Quels que soient leurs fondements théoriques ou leurs modalités pratiques, ces démarches thérapeutiques s'adressent toutes, d'une manière ou d'une autre, à ce qui est source de difficulté à être et à vivre pour la personne démente.

Elles trouvent leur origine dans un regard particulier adressé à l'autre, dit dément mais avant tout humain, dont l'histoire est teintée d'images, de désirs, de blessures et de liens, exprimés de mille façons, avec ou sans mots, avec des cramponnements ou des fugues, des hallucinations ou des silences.

Dans le courant des années nonante ont été organisés à Strasbourg des colloques intitulés « Psychothérapies des démences » ; ils ont contribué à faire le point sur l'avancée des conceptions et des pratiques et d'autre part à dégager un corpus théorique couvrant la diversité des approches en matière de soins proposés aux patients déments.

Mon propos sera d'entrevoir la spécificité du travail psychothérapeutique avec la personne démente en me référant au courant de pensée analytique.

Mais la souffrance touche aussi les proches, la famille à qui nous réservons une partie de l'entretien.

Dans notre pratique, au cours des entretiens nous réalisons un génogramme centré sur le patient désigné.

Nous reconstruisons ainsi l'histoire familiale du patient avec les générations ascendantes et descendantes où nous abordons brièvement l'histoire de chacun, son âge, sa profession, le type de relation entretenue avec le patient... Très vite, nous nous rendons compte de la place occupée par le patient dans sa famille, des conflits relationnels éventuels, des deuils, des problèmes de solitude...

Nous écoutons aussi les proches qui, parfois avec beaucoup d'amour, accompagnent leur conjoint ou leur parent.

Nous acceptons qu'ils déposent des contenus psychiques dérangeants voire angoissants et la consultation peut aussi être pour eux, un lieu de réassurance soit par les contenus informatifs donnés soit parce qu'ils se rendent compte que leur souffrance a un lieu possible pour se dire. En cas de besoin, nous pouvons aussi les renvoyer à d'autres dispositifs de soutien psychologique.

Pour conclure, nous voudrions préciser que si notre rôle de clinicien consiste à réunir les moyens propres à réduire une souffrance, tout en s'appliquant à comprendre les mécanismes de la vie mentale, y compris dans ses formes ultimes, la psychothérapie tardive n'est plus un genre frivole.

### ***Table ronde « Maladie d'Alzheimer, jour après jour »***

animée par Monsieur **Luc HOSSEPIED**, Journaliste

- **Monsieur le Professeur Jean-Michel LONGNEAUX** (Docteur en Philosophie – Département des sciences humaines – Facultés Universitaires Notre Dame de la Paix, Namur)

Je voudrais concentrer mon temps de parole sur la période qui suit l'annonce du diagnostic. Le patient est encore conscient et autonome, et se voit progressivement entraîné malgré lui vers un destin inéluctable. Il s'agit pour lui de faire le deuil de ce qui est, pour chacun de nous, le



coeur de la vie : la conscience (qui inclut la mémoire et donc la faculté de reconnaissance, la capacité de décider, etc.), et à travers la conscience, de toute une vie passée avec les siens. Surgit alors l'angoisse d'un avenir incertain : que devient-on ? On ne peut s'empêcher de redouter que s'il n'y a plus de conscience, alors c'est le néant, l'absence à soi, ... Nous voudrions souligner d'une part que le patient ne sombre pas dans un abîme sans fond : il glisse vers une autre forme de vie qu'il connaît déjà. Mais cela ne change rien au fait qu'assister à la dégradation de sa propre "vie en conscience" reste d'autre part une épreuve douloureuse. Pour l'entourage, deux questions se posent : comment réagir lorsque le patient signifie qu'il n'a pas la force de subir, impuissant, l'altération de ses facultés ? Par ailleurs, s'il est question de deuil, alors une loi doit être respectée. Freud l'énonçait de la manière suivante : l'homme ne sait renoncer à rien, il ne sait qu'échanger. Si le patient doit renoncer à ce que fut sa vie jusqu'ici, que pouvons-nous lui proposer qui fera que ça vaudra la peine de continuer à vivre?

- **Madame Céline LHOUTE et Madame Myriam VIVEGNIS** (Représentantes des services d'aide et de soins à domicile liégeois)

### Préambule

La présentation qui suit est le fruit du travail d'un groupe de représentants de services d'aides et de soins à domicile. Elle se veut volontairement neutre et généraliste. Le groupe s'est inspiré d'un texte existant que vous pourrez vous procurer à la Ligue Alzheimer ASBL. Il a voulu donner la parole à un patient symbolique et à une coordinatrice de services d'aides et de soins à domicile.

### Texte

#### *Aimée*

Je m'appelle Aimée.

Cela fait 53 ans que je partage ma vie avec Jean. Que de chemin parcouru ! Mais ces derniers temps, la route s'est faite plus chaotique. Une fois, mes pertes de mémoire combinées avec la baisse de mon odorat me faisaient oublier d'éteindre le gaz ; une autre fois, je tombais régulièrement au point d'une nuit me fracturer le fémur en voulant aller aux toilettes ; une autre fois encore, mon esprit se troublait et s'embrouillait tellement que je confondais le jour et la nuit, les autres et moi-même, mon enfance et ma vieillesse.

Alzheimer, m'a dit notre médecin !

Il faut vous faire aider, a-t-il dit à mon époux.

Aider ? Moi, je n'ai pas besoin d'être aidée, je n'ai rien demandé...

#### *Coordinatrice*

Je m'appelle Catherine, je suis coordinatrice depuis 5 ans dans un service d'aides et de soins à domicile. Régulièrement, je me rends à domicile à la rencontre des besoins des gens.

#### *Aimée*

Un jour, une dame soucieuse de mon sort est venue nous rencontrer à la maison. « Oui, je crois que je vous comprends ; c'est difficile pour vous. Sachez que je peux vous aider ». Plusieurs fois, elle m'a tenu ce genre de considération. Phrases de métier ? Phrases de cœur ? Qui le dira ?... Sans doute un peu des deux.

#### *Coordinatrice*

J'ai rencontré le couple et sa famille. On s'est installé dans le salon, on a parlé, j'ai écouté et entendu leur histoire, leurs demandes ainsi que leurs craintes. Nous avons parlé ensemble de leurs difficultés, de leurs limites mais aussi de leurs ressources. Je les ai sentis angoissés à l'idée de se faire aider, d'être dépossédés leur intimité et de leur quotidien. Je les ai rassurés.

Nous travaillerons ensemble au maintien à domicile de Madame. Ils sont les premiers acteurs de leur encadrement. J'ai expliqué ce qui est possible à mettre en place mais aussi les limites du maintien à domicile. J'ai expliqué le rôle des différents intervenants mais aussi le coût de la prise en charge. Nous avons convenu ensemble de commencer par la venue d'une aide familiale tous les matins pour la toilette et pour soutenir et accompagner le couple. Monsieur m'a confié son sentiment de solitude. A l'annonce du diagnostic, il n'a plus osé laisser Madame seule. Il a cessé toute activité. Je lui ai proposé une garde à domicile qui veillera au bien-être et à la sécurité de Madame pour que Monsieur puisse fréquenter son club de pensionnés.

#### *Aimée*

Et c'est ainsi que vont entrer dans notre vie : Monique, Martine, Jacqueline. Mais ce qui me tracasse est de savoir si leur sensibilité rencontrera la mienne. Elles seront amenées à me laver, m'habiller, me changer, me nourrir, m'asseoir, me coucher...

Et je sens que ma lenteur va les énerver.

Qu'elles n'oublient pas que je me déplace au rythme de l'humaine aiguille des heures et non à celui de la petite aiguille nerveuse des secondes !

Tant que je serai bien portante, qu'elles soient assez aimables pour ne pas couper les croûtes des tartines, ni de beurrer les tranches par avance ? En effet, voilà une opération de vie à laquelle je pourrai tenir sinon aussi longtemps que possible, du moins toujours.

Lorsque pour les tâches de soins ou de nettoyage, elles pénétreront chez moi, qu'elles ne bazzardent pas tout trop vite sous prétexte d'ordre, de leur ordre.

Lorsqu'elles m'adresseront la parole, qu'elles ne se cantonnent pas aux redondants : « bien mangé », « bien dormi ? » et qu'elles n'aient pas continuellement recours au banal « la santé, ça va ? ». Car ce genre de paroles se ratatine sur les besoins primaires et peut-être que moi je n'aurai envie ni d'être ratatinée ni de devenir primaire. Mais qu'elles me laissent me raconter même si apparemment je me récite : qu'elles entrent avec moi dans mon histoire aussi longue qu'une bibliothèque : hier, avant-hier, jadis. Oh, je voudrais tellement que ça les intéresse.

Alors, ensemble nous pourrions activer non les cendres mais les braises de ma vie et -qui sait ?- peut-être leur apprendrai-je quelque chose pour leur propre vie...

#### *Coordinatrice*

Chaque situation est différente. C'est pourquoi, autant que possible, je propose un encadrement individualisé qui tient compte des demandes, des craintes du patient, de son entourage, du médecin mais aussi de tous les intervenants. En travaillant à domicile, nous entrons dans l'intimité des gens avec leurs habitudes de vie, leurs propres limites. C'est une rencontre humaine avant tout. Avec toutes les richesses mais aussi les difficultés que cela comporte. Les intervenants sont là pour les accompagner sur le chemin de la vie, pour stimuler leurs potentialités et leur permettre de rester acteurs de leur quotidien le plus longtemps possible.

#### *Aimée*

A vous qui m'écoutez, serais-je réellement gâteuse que je ne comprendrais pas bien vos demandes. Alors, cher entourage, ne vous fâchez pas, ne me brusquez pas ; vous ne feriez que m'agiter et me troubler davantage et je risquerais même de devenir agressive, « mauvaise », « méchante ».

Par ailleurs, soyez prudent avant de décréter ma gâterie car s'il arrive effectivement qu'à cause d'une certaine dégradation de mon fonctionnement cérébral, je ne puis plus faire ceci ou cela, qui dit que ma conscience et ma lucidité, elles, seront fondamentalement attaquées ?

#### *Coordinatrice*



Avec l'évolution de la maladie, c'est aussi l'encadrement qui doit évoluer. La communication entre la famille et les différents intervenants est primordiale. Régulièrement, la coordinatrice réévaluera le plan de soins pour s'assurer que tous les besoins sont couverts. Avec l'aide du médecin traitant, des réunions de concertation peuvent être organisées pour faire le point ensemble sur l'adéquation des aides. Car, en plus de l'aide familiale et de la garde à domicile, il existe aussi des infirmières, des kinésithérapeutes, des repas à domicile, du matériel et bien d'autres choses encore. Le maintien à domicile est un incroyable jeu de constructions qu'il faut sans cesse faire et défaire pour ne pas qu'il s'écroule.

Si vous souhaitez avoir plus d'informations sur ces différents services, l'ensemble des services qui ont participé à ce travail se tiennent à votre disposition dans les stands.

- **Monsieur le Professeur Didier GIET** (Président du Département de Médecine Générale de l'Université de Liège, Président du GLS de Liège)

Discussion informelle.

- **Madame Françoise RAES** (Journaliste en charge du *blog* [www.alzheimercafe.be](http://www.alzheimercafe.be))

Notre nouveau blog vidéo souhaite devenir un témoignage vivant de ce qui se passe au sein des Alzheimer Cafés ainsi qu'un outil de diffusion d'une approche normalisante et solidaire de la maladie d'Alzheimer.

Le blog présente, sur une base régulière, des courtes vidéos prises lors des Alzheimer Cafés, dans différentes villes et régions du pays mais aussi des micro-portraits vidéos de patients ainsi que des témoignages de leur proche.

Des billets écrits présentent également l'actualité d'Alzheimer, par exemple en matière d'évolution légale, de possibilité d'aide ou de recherche ainsi qu'une rubrique « astuces » pour aider chacun à vivre avec la maladie.

Notre blog entend de diffuser un contenu d'une manière simple, mais aussi d'échanger. Nous souhaitons que ce blog soit un lieu où chacun puisse partager ses expériences et son savoir sur la maladie d'Alzheimer à travers l'utilisation des commentaires.

La richesse et l'intérêt de ce projet se réaliseront donc avec vous.

Rendez-vous donc sur : [www.alzheimercafe.be](http://www.alzheimercafe.be)

- **Madame Sabine HENRY** (Présidente de la Ligue Alzheimer ASBL)

- **Madame Sylvie LONEUX** (Psychologue à la Ligue Alzheimer ASBL, en charge des formations « Cercles de Soins »)

Depuis 2003, la *Ligue Alzheimer ASBL* organise des séances de formations/informations gratuites "CERCLE DE SOINS".

Ces 6 séances s'adressent aux familles et aux proches de personnes désorientées désireux de savoir tout ou presque sur la maladie ainsi que les problèmes rencontrés.

Chaque module aura lieu en soirée et les sujets suivants seront abordés:

- module 1: Information générale ;



- module 2: Le stade débutant ;
- module 3: Le stade intermédiaire ;
- module 4: Le stade avancé ;
- module 5: Les aspects juridiques, éthiques et financiers ;
- module 6: Les aidants

Pour être profitable, cette formation est donnée à un groupe de 8 à 16 personnes maximum. Les séances forment un cycle complet, il est donc demandé aux participants d'assister à l'ensemble des sessions. Pour la même raison, les arrivées en cours de cycle ne seront pas acceptées.

Ces soirées ont un triple objectif : procurer une information sur la maladie, offrir la possibilité aux familles d'échanger leurs expériences et ainsi favoriser la mise en place d'un réseau d'entraide.

Ces (in)formations « Cercles de Soins » sont organisées à Liège, Tournai, Ottignies, Bruxelles, Namur et Charleroi.

• **Témoignage d'une personne atteinte et de son aidant proche**

• **Madame Marie-Christine JACQUES** (Directrice de Télé-Accueil Liège ASBL)

Depuis septembre 2005, une convention de collaboration est établie entre la Ligue Alzheimer et la fédération des Centres de Télé-Accueil francophones de Belgique (numéro d'appel 107). Elle a pour but d'assurer une écoute téléphonique 24h sur 24 de toutes les personnes qui contactent la Ligue parce qu'elles sont concernées d'une manière ou d'une autre par la maladie d'Alzheimer.

Cette collaboration a, en outre, permis des échanges sur le plan des formations.

A Télé-Accueil, il en résulte une écoute plus ciblée des appels en rapport avec la maladie d'Alzheimer et de ceux autour de la problématique du vieillissement en général.

Une majorité de ces appels sont donnés par des proches des malades (conjoint, enfant, voisin...).

Quelques appels sont donnés par des personnes qui s'inquiètent de leur propre état.

**Quelques réflexions après 3 années de collaboration avec la Ligue Alzheimer ASBL.**

Ce qui nous interpelle dans les thématiques abordées au cours des appels en rapport avec la maladie d'Alzheimer, c'est la fréquente association de problèmes de précarité et de violence avec ceux plus directement liés à la maladie : l'altération des relations avec le malade et parfois avec la famille et l'environnement social, les questions qui se posent quant à l'avenir du malade, du couple, les incertitudes...

La violence peut être invoquée comme seule voie possible tellement la situation engendrée par la maladie apparaît sans issue à l'appelant. Celui-ci invoque le manque de moyens matériels et psychiques pour la gérer : certains appels sont d'ailleurs faits en état de crise. L'appelant (souvent l'aidant) est débordé par ses émotions et ne sait pas à qui en parler.

La gratuité de l'appel est un facteur facilitant puisque la précarité matérielle est souvent présente.

Lorsque la maladie d'Alzheimer est diagnostiquée, les questions sur l'avenir sont nombreuses : comment la maladie va-t-elle évoluer, à quel rythme, quelles relations seront



encore possibles... Toutes ces incertitudes génèrent de l'**anxiété** qui est au centre de la demande lors d'un appel venant d'un malade ou d'un proche.

L'aidant ou le malade cherche comment anticiper. Il interpelle l'écouter à ce sujet.

La problématique du « placement » du malade et des conditions dans lesquelles cela se passe est abordée à plusieurs reprises. L'aidant vit mal de ne plus avoir pu faire face à tous les problèmes. Il a des difficultés à accepter ses propres limites. Il vit ce placement comme une défaite, un échec, un abandon de la personne malade.

La **culpabilité** est aussi présente : je n'ai pas pu l'accompagner jusqu'au bout.

Enfin, la **solitude** du compagnon ou de la compagne qui reste à la maison est souvent difficile à vivre. Les années qui ont précédé le placement ont souvent été très occupées par la maladie qui a restreint les activités et les relations. Le couple ou le malade et son aidant se retrouvent isolés par la maladie et les préoccupations.

Les **remaniements familiaux**, la modification des rapports au sein des familles engendrées par la maladie d'un parent constituent aussi un thème d'appel. La **gestion des biens** de la personne malade est difficile à régler et est source d'inquiétudes et de conflits chez les proches.

Les endroits où consulter pour ces situations relationnelles engendrées par le vieillissement et la maladie semblent rares et peu accessibles : soit ils sont situés trop loin géographiquement, soit la demande d'aide ne fait pas partie des démarches habituelles comme s'il fallait aller chercher les personnes pour leur indiquer les possibilités d'aide qui existent.

Ce qui ressort également des appels reçus, c'est combien, nous sommes peu prêts à vivre le vieillissement, le nôtre et celui de nos proches. Le déni de notre temporalité nous amène peu préparés aux changements liés à l'âge et à la maladie.

En parler constitue alors, un premier pas vers la construction d'autres liens, d'autres chemins humains.

• **Madame Françoise HUCQ** (Assistance sociale et **Référente-démence**)

Je suis assistante sociale et depuis bientôt 13 ans, je travaille au service social de la fédération des Mutualités Chrétiennes du Hainaut Oriental.

Mon métier m'a très vite amené à rencontrer à leur domicile des personnes malades, âgées, handicapées pour qui les problèmes de santé, la perte d'autonomie au quotidien étaient une véritable préoccupation de chaque instant.

C'est ainsi que lors d'une de mes premières visites à domicile, je me suis retrouvée confrontée pour la première fois de ma vie à la maladie d'Alzheimer.

Dans ma mémoire resurgit l'image d'un très vieux monsieur, endormi sur son lit, installé dans le salon et de son épouse, toute menue et bien fatiguée, au chevet de son mari mais déterminée dans sa volonté de garder son époux à la maison et cela, jusqu'au bout ; elle n'imaginait même pas que quelqu'un d'autre prenne soin de son mari et c'était dans leur maison qu'elle voulait que son mari termine sa vie : ils étaient tous deux proches des 90 ans.

Pour la première fois, dans ma vie professionnelle et dans ma vie, tout court, la Maladie d'Alzheimer devenait une réalité et me renvoyait de manière brutale les difficultés qu'elle représente au quotidien pour celui ou celle qui vit aux côtés de la personne malade.

Très touchée par cette première vision de la Maladie d'Alzheimer, les années ont passé et en tant que professionnelle, j'ai pu me rendre compte que cette maladie, avec la population vivant de plus en plus longtemps, faisait partie du quotidien de nombreuses personnes rencontrées à domicile.

Cette indéniable réalité, je l'ai vécue et je la vis à travers diverses expériences de travail.



Cela a commencé par le suivi de stage d'une étudiante assistante sociale qui lors de ses visites à domicile, a pris conscience que la Maladie d'Alzheimer et les difficultés qu'elle représentait pour les aidants proches dans la vie de tous les jours, ne pouvaient pas rester sans réponse.

Depuis maintenant 3 années, je participe également à l'Alzheimer Café de Gosselies ; ce lieu de rencontre et d'échanges entre les familles, les malades d'Alzheimer, les professionnels et la Ligue Alzheimer est un moment privilégié, chargé d'émotion et permet à chacun de s'exprimer, d'échanger sur ce que la maladie lui apporte de difficultés, de souffrances mais aussi de moment heureux.

Ce lieu permet aux familles d'une part, de rompre l'isolement, les tabous dans lesquels la maladie peut vous plonger et d'autre part, pour les professionnels, de créer un réseau d'entraide, de contacts.

Ce que représente l'Alzheimer Café me semble être un véritable lien entre les différents acteurs concernés par la maladie, à savoir les aidants proches, les familles, les malades, les professionnels de la santé et de l'aide à domicile.

Toutes m'ont alors conforté dans l'idée qu'une meilleure connaissance de la maladie et de ses répercussions dans la vie au quotidien, que ce soit pour les proches ou les professionnels, pouvait avoir un impact considérable sur l'approche de la personne malade et également sur la manière dont les familles pouvaient vivre l'évolution tellement déstabilisante de la maladie.

C'est au moment où je me posais de plus en plus de questions que la Ligue a proposé aux professionnels en contact avec des personnes malades d'Alzheimer de participer à un cycle de formation ayant pour objectif de devenir « référent-dément » ; sans hésitation, je me suis inscrite à cette formation.

D'emblée cette formation m'a paru intéressante pour diverses raisons ; d'une part, pour combler un certain nombre de méconnaissances quant à la maladie et à ses différentes approches, qu'elles soient médicales, juridiques, psychologiques ou sociales, mais aussi au niveau de l'équipe dans laquelle je travaille afin de partager et de transmettre les informations diverses et utiles à chacune de mes collègues.

Les professionnels de la santé et les aidants proches font également partie du réseau des personnes pour qui l'information, le soutien, voire l'accompagnement peuvent se révéler nécessaires.

Grâce à cet outil qu'a été la formation « référent-démence », je me sens mieux armée aujourd'hui pour faire face aux questions des familles, de mes collègues, voire d'autres professionnels.

Rien n'est acquis et rien n'est évident dans la maladie d'Alzheimer et dans ses conséquences au quotidien.

C'est une véritable détresse qu'elle engendre autour d'elle.

Il est donc essentiel de la cerner au mieux, de l'appivoiser.



**Ligue Alzheimer ASBL**

Montagne Sainte-Walburge 4bis

4000 Liège

Tél. : 0800.15.225 (n° gratuit à partir de tout poste fixe en Belgique) ou  
04/229.58.10

E-mail : [ligue.alzheimer@alzheimer.be](mailto:ligue.alzheimer@alzheimer.be)

Sites Internet : [www.alzheimer.be](http://www.alzheimer.be) et [www.lademence.be](http://www.lademence.be)

Blog vidéo : [www.alzheimercafe.be](http://www.alzheimercafe.be)