

LA RIVIERE SANS RETOUR

TOUTSAVOIRSURLA
MALADIE D'ALZHEIMER

T ASSP 2022

PRÉAMBULE

Dans le cadre de notre formation, le Bac Pro ASSP (Accompagnement Soins et Services à la Personne), nous sommes lors de nos PFMP régulièrement confrontés à des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

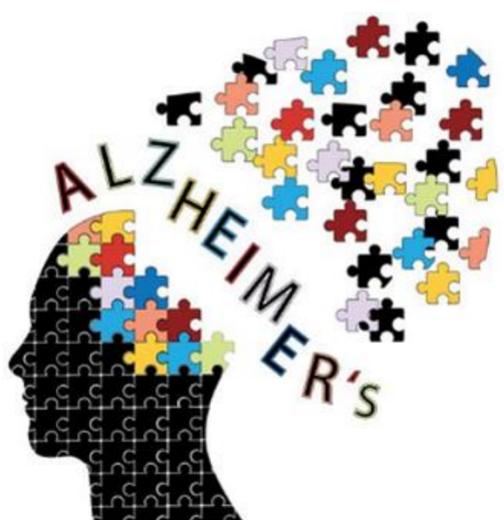
C'est un sujet important car de plus en plus de personnes sont concernées.

Dans le cadre de la co-intervention français/enseignement professionnel, nous avons décidé de réaliser un opuscule pour faire connaître cette maladie aux prochains élèves essentiellement mais aussi aux personnes voulant se renseigner sur ce sujet. Car tôt ou tard nous serons soit professionnellement soit personnellement concernés par cette thématique.

Les élèves de TASSP 2022

Table des matières

1. Témoignages	4
2. C'est quoi cette maladie ?	6
Les symptômes de la maladie.....	8
3. Plongée au cœur de la maladie (doc INSERM)	10
4. Alzheimer, un problème de santé publique	12
5. Comment aider un patient Alzheimer?.....	13
6. Quels aménagements pour un patient Alzheimer ?	15
7. Les structures d'accueil	16
8. FAQ	17
9. Sitographie	18



1. « La maladie d'Alzheimer est une rivière sans retour »

Partager la vie d'une personne souffrant d'Alzheimer et l'accompagner au quotidien dans sa maladie est souvent une épreuve pour ses proches. Mais pas une fatalité, comme en témoigne Bernard Rombeaut, le président de l'association France Alzheimer Rhône, dont l'épouse est atteinte du syndrome depuis 13 ans.

Comment avez-vous décelé les premiers signes de la maladie chez votre femme ?

Elle avait 64 ans quand tout a commencé. C'était en 2002, nous nous rendions à la Baule et Marie-Madeleine, qui était au volant, s'est brusquement arrêtée sur l'autoroute. Elle ne savait plus où elle était.

Les symptômes se sont peu à peu manifestés, mais je ne les ai pas interprétés comme tels à l'époque : elle ne retrouvait plus la voiture sur les parkings, oubliait certains produits sur la liste des courses... Des petites choses de la vie, en somme, mais qui s'accumulaient.

À quel moment vous êtes-vous inquiété ?

Lorsqu'elle s'est mise à perdre des mots. À l'époque, les centres de consultation mémoire étaient peu nombreux et difficiles d'accès. Nous avons vu des neuropsychologues, des gériatres... On a d'abord diagnostiqué une dépression et on m'a conseillé d'être plus présent. On nous a même dit que c'était la vieillesse ! Avec le recul, je pense avoir perdu trois ans dans le diagnostic.

Quand avez-vous su qu'il s'agissait d'Alzheimer ?

La situation empirant, j'ai pu par relation intégrer Marie-Madeleine à un processus de recherche mené au CHU de Lyon par le professeur Pierre Krolak-Salmon. Il nous a confirmé fin 2005 que c'était bien la maladie d'Alzheimer. Ce fut un soulagement, car je pouvais enfin mettre un nom sur la maladie, et étudier les moyens d'accompagner au mieux mon épouse.

Comment la maladie a-t-elle évolué ?

Alzheimer est une rivière sans retour. En 2002, nous étions déjà embarqués et nous avons continué à descendre la rivière, avec la perte progressive de la mémoire et des mots. Elle a ensuite perdu la notion des dates, des saisons.

Puis ce fut l'écriture. En 2006, elle a fait ses dernières peintures sur porcelaine.

Ensuite, elle a perdu les sens de l'orientation et des visages : je suis rentré plusieurs fois pour constater son absence et courir les rues pour la retrouver.

Avez-vous su l'un et l'autre accepter la maladie ?

Je me suis toujours demandé si elle en avait souffert. Elle n'en a jamais fait état, je pense qu'elle a accepté les choses. De mon côté, j'ai dès le départ décidé que l'on continuerait à vivre ensemble, qu'on s'adapterait au fur et à mesure. Nous avons continué nos voyages, même si ce n'était pas toujours facile, comme en 2009 lorsque je l'ai perdue dans le Palais des Doges, à Venise...

Comment accepte-t-on de voir changer la personne aimée ?

Ce n'est pas évident, mais les choses se font doucement.

Ce sont surtout ceux qui ne vivent pas cela au quotidien qui sont choqués par le changement. J'ai toutefois eu deux années difficiles, en 2011 et 2012, lorsque Marie-Madeleine est devenue mutique et incontinente. Mais le fait de ne pas parler ne détruit pas tous les rapports, et un regard, un toucher, un sourire suffisent, le plus souvent, à entretenir l'échange et se comprendre.

Comment organisez-vous votre quotidien ?

Il y a des similitudes avec la gestion d'un enfant en bas âge. Depuis 2009, ma femme va deux à trois jours par semaine en accueil de jour, tout près de chez nous. On vient la chercher, et on la ramène, mais je vais également la chercher pour la faire marcher. L'accueil de jour est un outil important : il vise à préserver le plus longtemps possible les capacités cognitives et le maintien du lien social chez mon épouse

Tout en me donnant du temps libre. Le vendredi matin, elle est aussi aidée par une AVS (Auxiliaire de Vie Sociale). Et chaque matin, une aide-soignante vient pour sa toilette, son petit-déjeuner, son habillage...

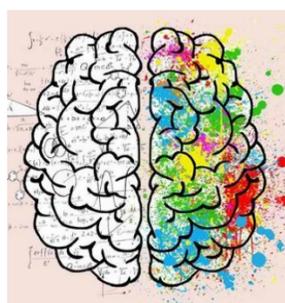
Avez-vous le sentiment d'être suffisamment assisté ?

Tout ce dispositif mis en place avec le plan Alzheimer 2008-2012, de la multiplication des consultations mémoire à celui des accueils de jour, n'était pas aussi développé auparavant. Il y a aujourd'hui une vraie prise en compte de la maladie et des accompagnants. Sans cela et cette possibilité de répit, je n'aurais pas pu tenir. C'est ce qui me permet de conserver ma femme chez moi et de continuer à vivre malgré les contraintes.

Pensez-vous qu'un jour on pourra guérir d'Alzheimer ?

Dans notre cas, il est trop tard, mais il n'y a pas de raisons que cela n'arrive pas un jour. Il faudra du temps, des moyens, et surtout un changement de mentalité, car Alzheimer est toujours considéré aujourd'hui comme une "maladie de vieux" et n'est pas un chantier prioritaire en matière de santé publique. Mais je crois en la recherche, tant fondamentale que clinique. Il faut continuer à se battre contre la maladie, et c'est pour cela que France Alzheimer alloue tous les ans un million d'euros aux différents programmes de recherche.

Article de Philippe Friehe publié le 22 juin 2015 sur le site <https://www.ra-sante.com>



C'est ce texte qui nous a donné envie d'en savoir plus et de partager nos recherches avec vous

2. C'est quoi cette maladie ?



La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative incurable actuellement qui s'aggrave au fil du temps. Elle présente 7 stades d'évolution. Une échelle présente les 7 stades de la maladie correspondants à l'évolution de la pathologie.

ÉCHELLE DE DÉTÉRIORATION GLOBALE DE REISBERG

Stade 1	Aucun symptôme
Stade 2	Symptômes légers (pertes de mémoire récente, difficultés à prendre des décisions) sans déclin mesurable aux tests neuropsychologiques
Stade 3	Symptômes légers avec déclin mesurable aux tests neuropsychologiques, mais sans entrave importante aux activités de tous les jours
Stade 4	Démence légère (capacité de conduire une automobile à condition d'être accompagné)
Stade 5	Démence modérée (choix des vêtements fait par une autre personne ; déplacements effectués à pied dans des endroits familiers seulement ; gestion des finances personnelles effectuée par une autre personne)
Stade 6	Démence sévère (doit être lavé et habillé par une autre personne ; ne peut rester seul)
Stade 7	Démence très sévère à terminale (incapacité de marcher de façon sécuritaire ; difficulté à avaler)

FIGURE 18

Source : Reisberg et coll., 1984

Stade 1 : Aucune déficience

Elle ne présente aucun symptôme de la maladie : ni perte de mémoire, ni changement de comportement.

Ce stade décrit les pertes de mémoire normales, associées au vieillissement.

Exemple : Oublie des noms, ne plus se souvenir ...

Stade 2 : Déficit cognitif très léger

La personne commence à présenter des troubles de la mémoire, mais ils sont très légers. Ils sont souvent confondus avec la perte de mémoire liée au vieillissement. Il arrive à la personne d'oublier un rendez-vous ou de ne plus trouver ses lunettes. Ce stade s'inscrit dans l'échelle de Reisberg même s'il ne s'agit pas encore de la maladie d'Alzheimer.

Stade 3 : Déficit cognitif léger

Les pertes de mémoire et les troubles cognitifs deviennent plus fréquents et commencent à être remarqués par les aidants.

Ce stade décrit une baisse de performance, de légères difficultés à se concentrer, des répétitions verbales, une tendance à s'égarer plus souvent etc.

A ce stade, la personne présente des signes de déficit mental et cognitif, indiquant un début de démence ou de la maladie d'Alzheimer.

Exemple : déclin de la mémoire des événements récents, difficultés à conduire ou à se rendre seul(e) quelque part, difficulté à gérer ses finances et difficultés à accomplir des tâches complexes.

Stade 4 : déficit cognitif modéré : oubli d'évènements récents, altération de la capacité à calculer, difficulté accrue dans les tâches complexes...

Stade 5 : Déficit cognitif modérément sévère

Les troubles de la mémoire et du raisonnement sont perceptibles et les personnes ont désormais besoin d'aide pour accomplir les tâches de la vie quotidienne comme l'oubli de se changer, de prendre les médicaments, ou même l'oubli de manger.

Exemple : La personne est incapable de se souvenir de son adresse, son numéro de téléphone, des événements importants de la vie et est désorientée.

Stade 6 : Déficit cognitif sévère

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

Exemple : La personne n'arrive plus à se souvenir des événements récents de sa vie, a des hallucinations. Elle ne parvient plus à se souvenir de son propre nom, ni n'arrive à reconnaître certains membres de sa famille.

A ce stade de la maladie, les personnes concernées ont des troubles majeurs du sommeil et ont tendance à se perdre.

Stade 7 : Déficit cognitif très sévère

C'est la phase terminale de la maladie. La personne n'est plus capable d'interagir avec son entourage, d'avoir une conversation, ni de contrôler ses gestes mais peut encore prononcer des mots ou des phrases qui n'ont, par moment, pas forcément de sens.

A ce stade la personne a besoin d'une aide importante pour les activités quotidiennes telles que manger ou aller aux toilettes. Elle peut ne plus être capable de sourire, de se tenir assise ou même de lever la tête. Ses réflexes deviennent anormaux, les muscles se raidissent mais elle commence aussi à avoir des troubles de la déglutition.

Les symptômes de la maladie

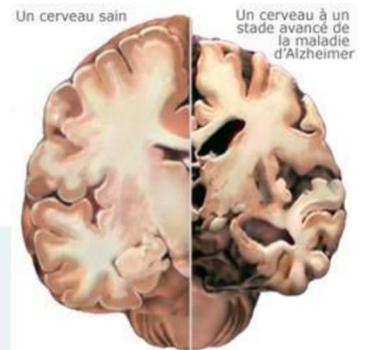
Les 4 A

A comme Amnésie : perte de mémoire

A comme Aphasie : troubles du langage

A comme Apraxie : maladresse gestuelle

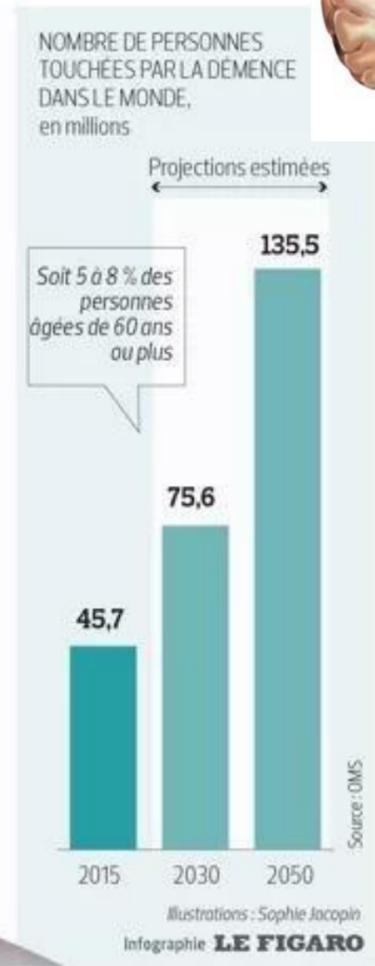
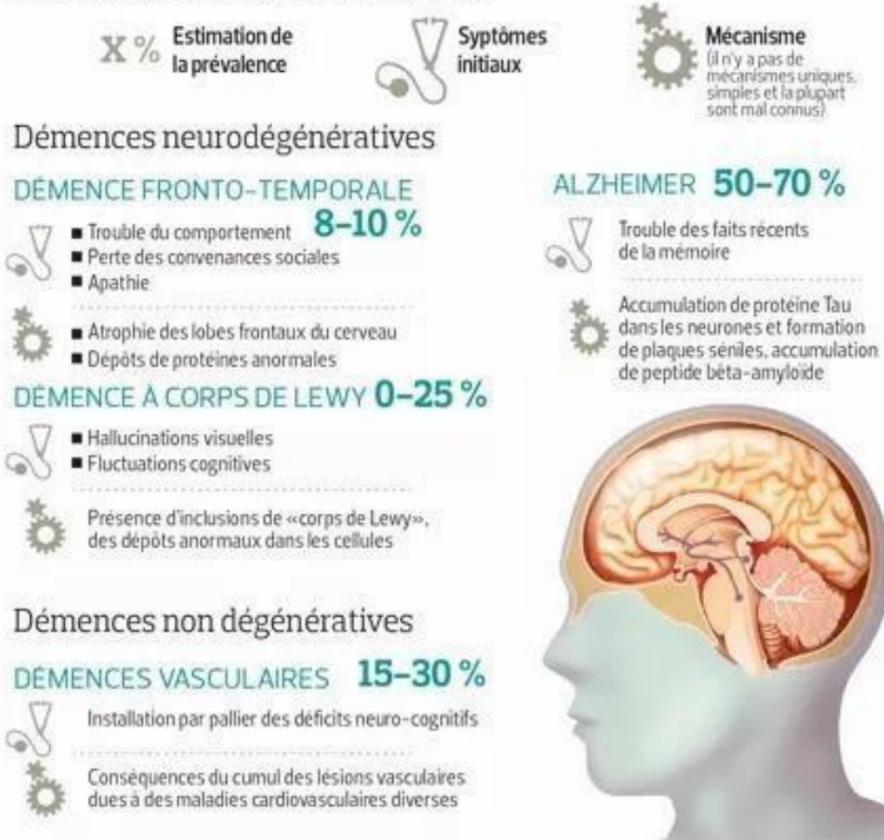
A comme Agnosie : ne reconnaît plus ses proches



Les autres démences

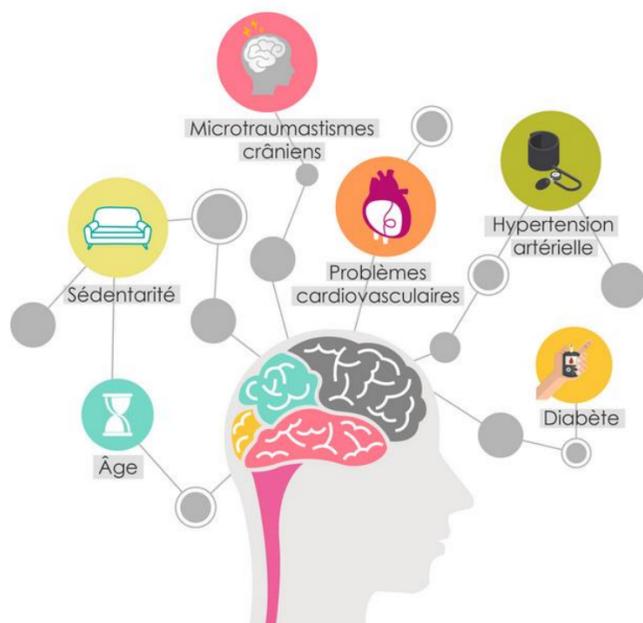
Les différentes démences

MALADIES NEUROLOGIQUES SUFFISAMMENT SÉVÈRES POUR AFFECTER L'AUTONOMIE DU SUJET ET LE RENDRE DÉPENDANT DANS LA VIE QUOTIDIENNE



La maladie d'Alzheimer, 4e cause de mortalité en France

FACTEURS DE RISQUE



SYMPTÔMES

Troubles cognitifs

Amnésie
Perte partielle ou totale de la mémoire

Agnosie
Difficulté à reconnaître des objets, des visages et des sons

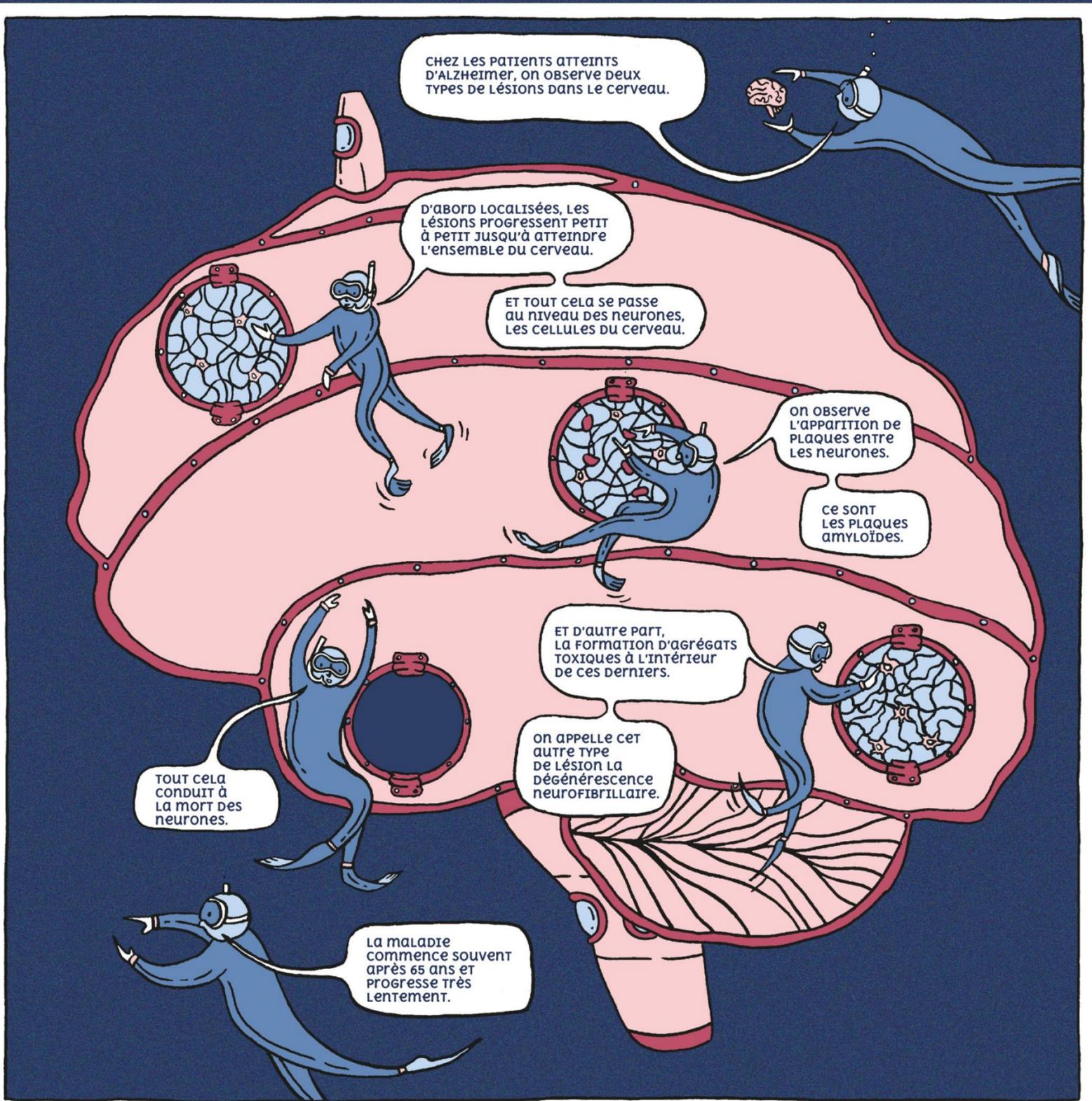
Apraxie
Difficulté à exprimer des gestes du quotidien

Aphasie
Difficulté à trouver ses mots ou perte de faculté de s'exprimer

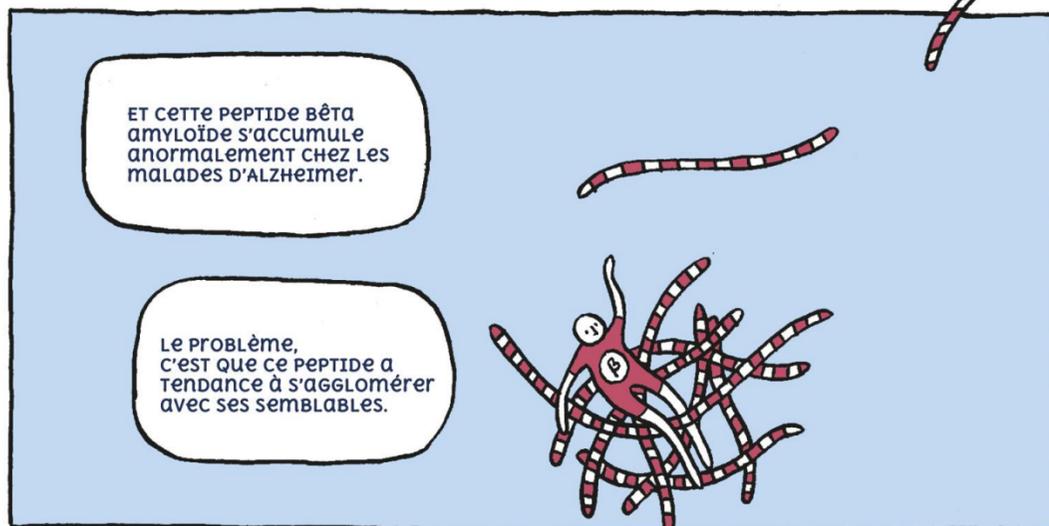
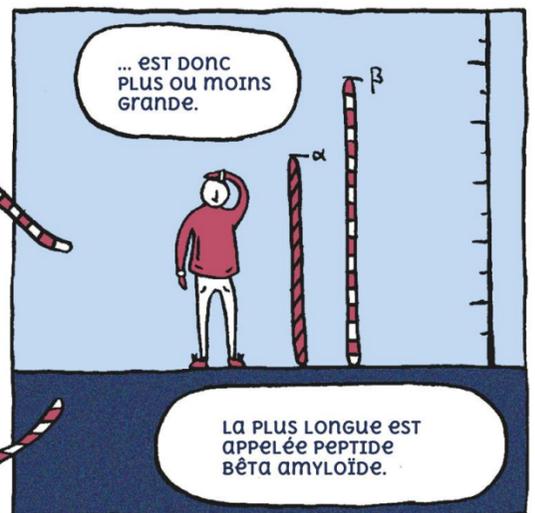
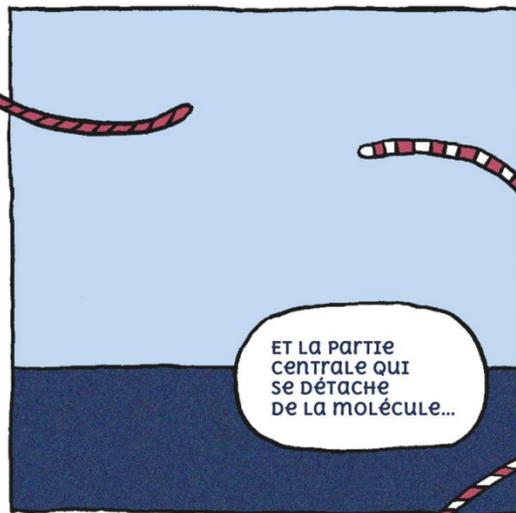
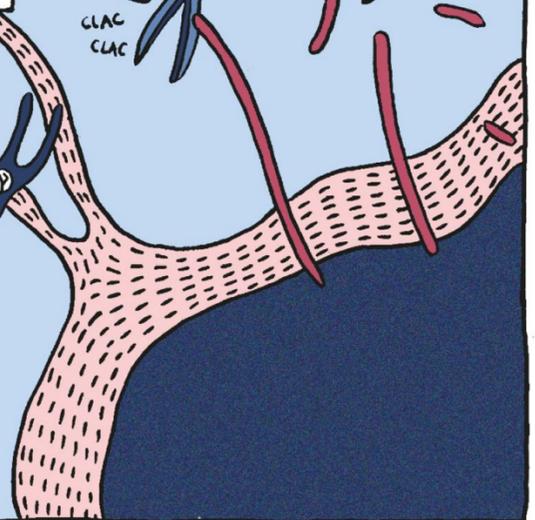
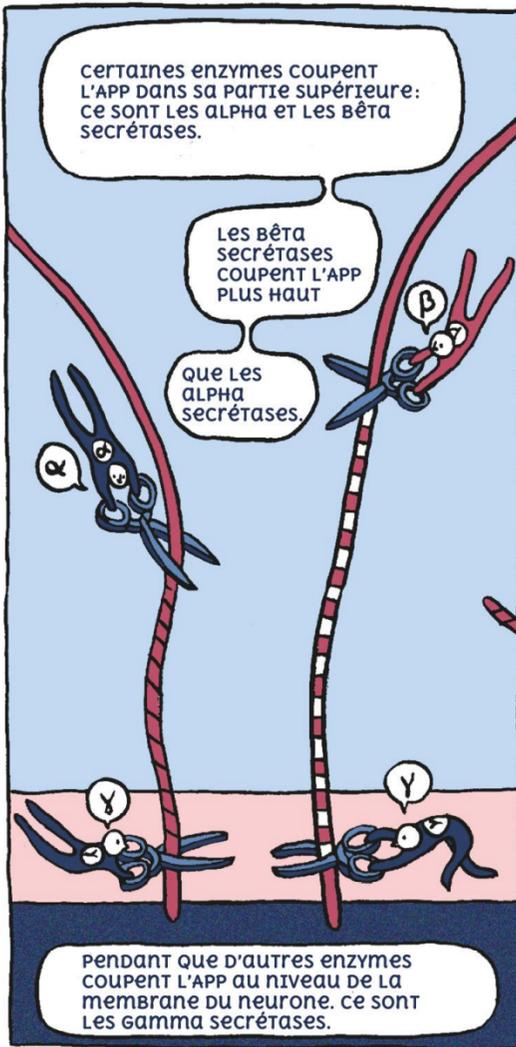
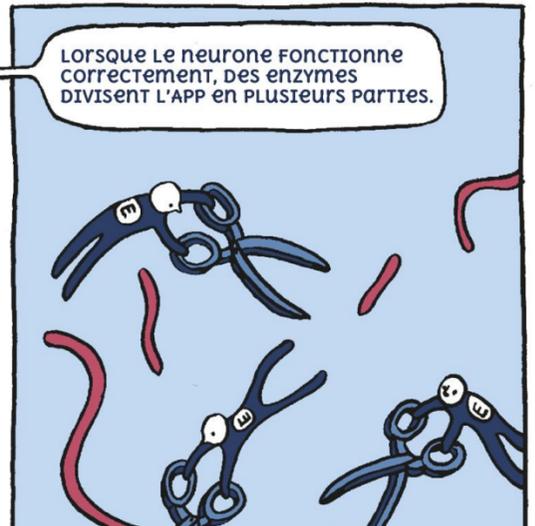
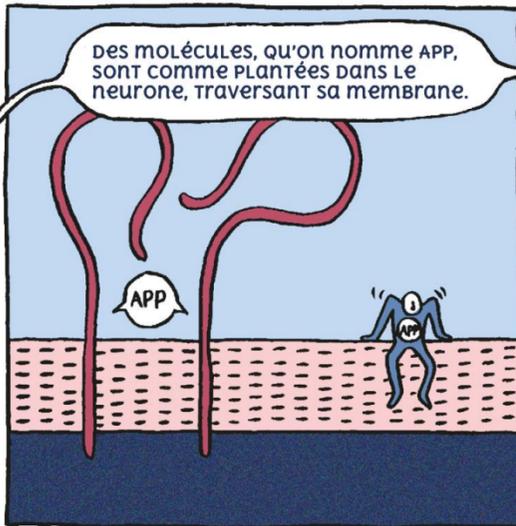
Troubles du comportement

Anxiété/ Dépression
Troubles de l'alimentation
Changement d'humeur
Agitation
Hallucinations/ Idées délirantes
Troubles du sommeil

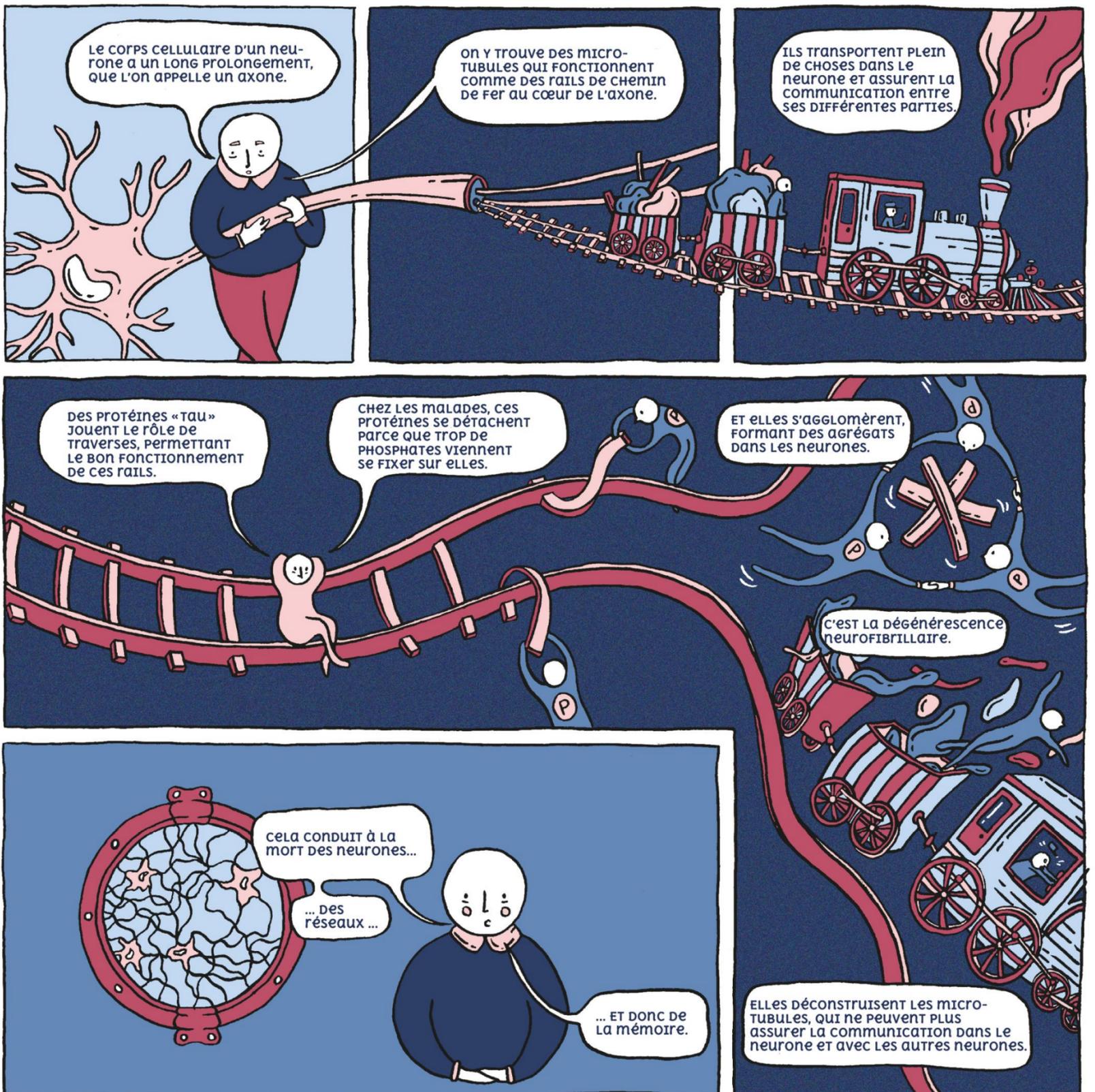
PLONGÉE AU CŒUR D'ALZHEIMER



SUR LES TRACES DES PLAQUES AMYLOÏDES



À LA DÉCOUVERTE DE LA DÉGÉNÉRESCENCE NEUROFIBRILLAIRE



Le scénario et les illustrations de cette bande dessinée ont été réalisés par Flore Avram, en collaboration avec le directeur de recherche Inserm David Blum et l'aide de Marie Simon, Élodie Biet et Frédérique Koulikoff.

 **Inserm**

4. Alzheimer, un problème de santé publique

La maladie d'Alzheimer en chiffres

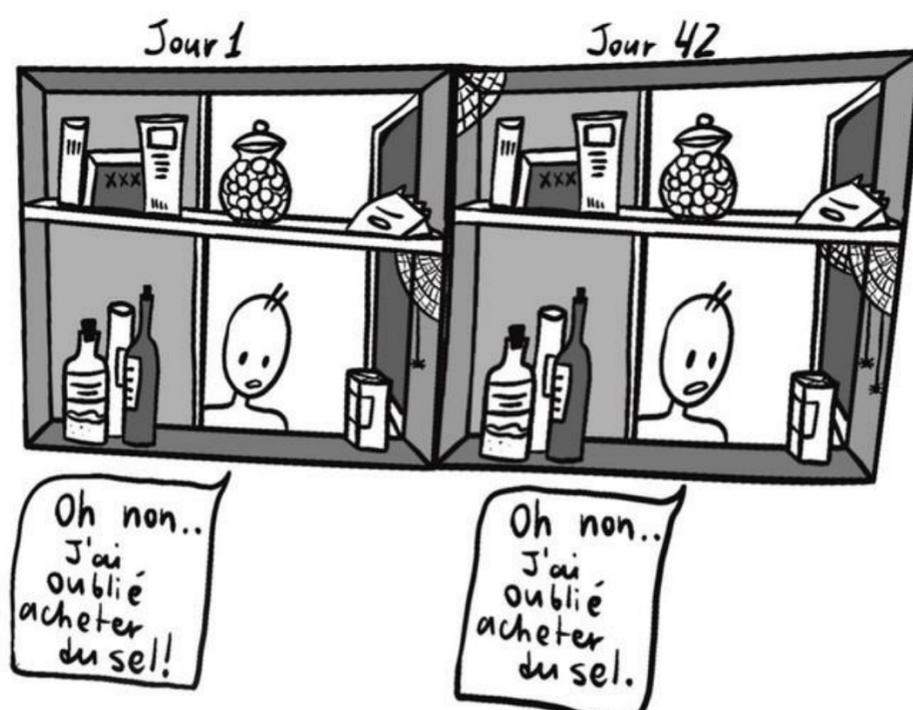


La maladie est un véritable problème de santé publique. On diagnostique 225 000 nouveaux cas par an en raison du vieillissement de la population. (1 personne toutes les 3 minutes)

Le coût de la maladie est chiffré à 19 milliards d'euros et zéro traitement à l'horizon.

5. Comment aider un patient Alzheimer ?

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer est assurée par une équipe multidisciplinaire. Cette dernière compte le médecin traitant ainsi que plusieurs médecins spécialistes (neurologue, psychiatre, gériatre, radiologue...) D'autres professionnels de santé peuvent également intervenir : orthophoniste, neuropsychologue, infirmier, kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute, aide-soignant...



Au quotidien

- Rester calme
- Mieux identifier les expressions de la maladie
- Parler des situations conflictuelles ou douloureuses avec d'autres aidants
- Tenter de préserver l'environnement du malade
- Protéger le malade de ses propres risques
- Rassurer le malade
- Améliorer la communication
- Préserver son autonomie
- Comblers ses besoins affectifs
- L'aider à s'alimenter
- Ne pas rester seul...

Principales dépenses restant à la charge du patient Alzheimer

DÉPENSES MENSUELLES MOYENNES



Source: France-Alzheimer

Les "Dix Commandements"

nécessaires pour aborder la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et pour communiquer avec elle.

Pour aborder la personne	Pour communiquer avec la personne
 <ul style="list-style-type: none"> • Près de la personne, tu te tiendras 	<ul style="list-style-type: none"> • Lentement et distinctement, tu parleras 
 <ul style="list-style-type: none"> • Son nom, tu diras 	<ul style="list-style-type: none"> • Des mots simples et concrets, des phrases courtes, tu emploieras 
 <ul style="list-style-type: none"> • Son corps, tu toucheras; 	<ul style="list-style-type: none"> • Avec des gestes et le toucher, tes paroles, tu complèteras 
 <ul style="list-style-type: none"> • A sa hauteur et face à lui, tu te tiendras 	<ul style="list-style-type: none"> • Un message à la fois, tu donneras 
 <ul style="list-style-type: none"> • Un contact visuel, tu établiras. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aux énoncés affirmatifs, tu recourras. 

© Ligue Alzheimer ASBL - BE



6. Quels aménagements pour aider un patient Alzheimer ?

Aménagement

Une règle : Sécurité Simplicité - Stabilité

Afin de limiter la désorientation dans le temps et l'espace, il faut **insister sur la régularité**. La personne atteinte d'Alzheimer doit pouvoir **compter sur ses acquis car l'apprentissage devient difficile**.

Afin de faciliter son autonomie, **la stabilité de ses repères** aussi bien géographiques que temporels est **fondamentale**. Au quotidien, remettre toujours à la même place les objets d'usage courant, les présenter toujours de la même façon est particulièrement efficace et stimule la mémoire procédurale (la mémoire des savoir-faire). L'orientation de l'objet est tout aussi importante.

Aides



- Repère temporel : horloge 24 heures
- Piluliers avec une alarme

Objet facilitant la vie :

- Un téléphone filaire à touches personnalisées avec des photos de ses proches ou d'un service



Jeux facilitant la mémoire :

- scrabble, memory, jeux de souvenir

Sécurité

Les médicaments et produits ménagers doivent être placés sous clé.

Collez les tapis, évitez les câbles et fils

Installez un petit portillon pour les escaliers

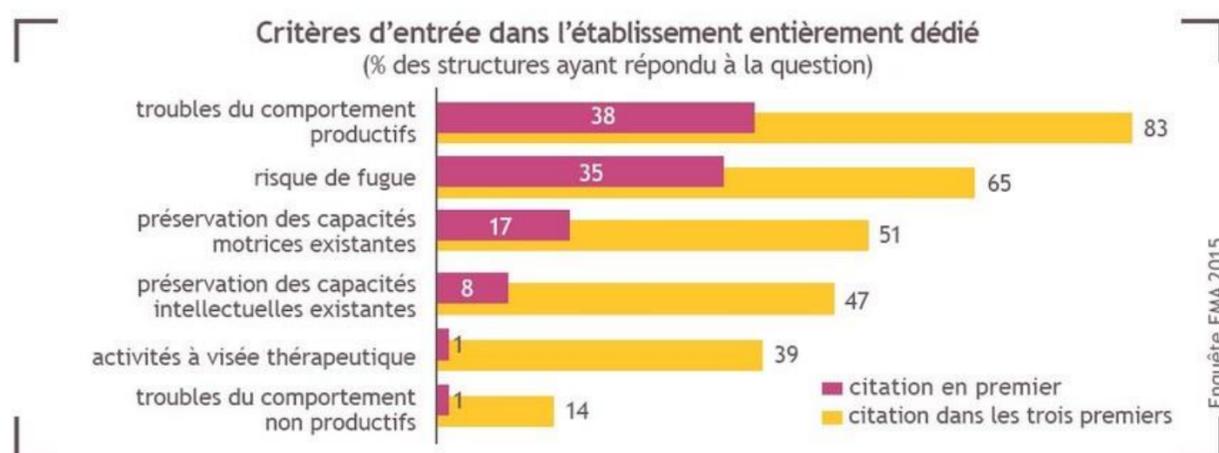
Les clés doivent être gardées en lieu sûr, loquets retirés

Le fer à repasser, les radiateurs et les éléments tranchants ou coupants, protégés, mis sous clé

POUR PLUS D'INFORMATIONS : <https://aides.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2016/07/Les-am%C3%A9nagements-%C3%A0-la-maison.pdf>

7. Les structures d'accueil

Il arrive un moment où la prise en charge dépasse les capacités des aidants familiaux. Il devient nécessaire de placer la personne souffrant d'Alzheimer en structure.



Les résidences autonomie. (Au début de la maladie)

Les EHPAD.

Les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA)

Les unités de soins de longue durée (USLD)

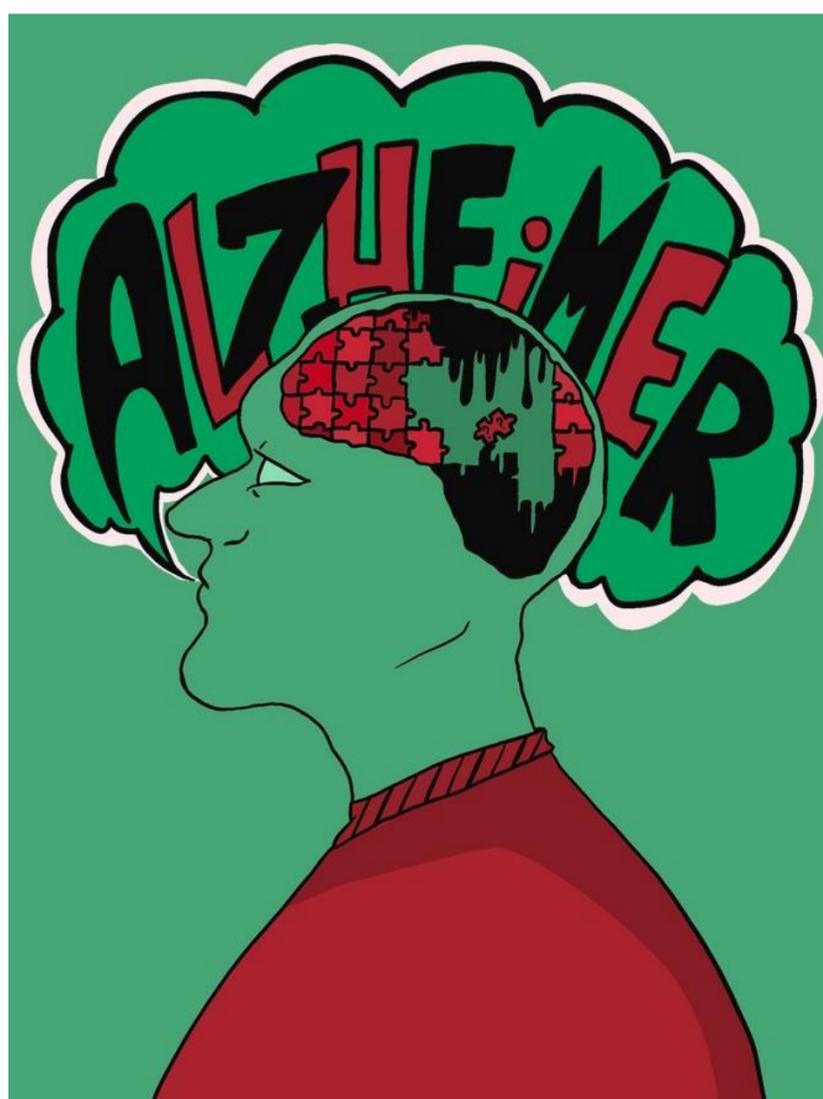
Les unités d'hébergement renforcé (UHR)

Les unités cognitivo-comportementales (UCC)

Les accueils de jour

Les autres unités spécifiques Alzheimer

Village Alzheimer (<https://villagealzheimer.landes.fr/>)



8. FAQ

Un patient Alzheimer a-t-il conscience de sa maladie ?

Contrairement à cette idée reçue, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont parfaitement conscientes que quelque chose ne va pas, du moins une partie du temps et surtout aux premiers stades de la maladie. Les pertes de mémoire et les difficultés à accomplir des gestes du quotidien (cuisiner, se souvenir d'un trajet, etc.) peuvent être particulièrement difficiles à supporter. De nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer éprouvent alors une sorte de dépression. Avec l'aggravation de la maladie la perception disparaît.

Où en est la recherche ?

- Facteurs de risque mieux connus
- Prise en charge précoce et adaptée
- Biomarqueurs permettant d'identifier la maladie mais pas de traitement à l'heure actuelle

Qui est M Alzheimer ?

Alois ALZHEIMER est né le 14 juin 1864 à Marktbreit et mort le 19 décembre 1915 (à 51 ans) à Breslau, est un médecin psychiatre, neurologue et neuropathologiste bavarois, connu pour sa description en 1906 de la maladie qui porte son nom.



9. Sitographie

Quelques sites pour aller plus loin :

<https://www.youtube.com/watch?v=ftz4-MIEr8Q>

<https://www.youtube.com/watch?v=gsgM2ADoUUM>

<https://www.francealzheimer.org/>

<https://alzheimer-recherche.org/>

<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/>

<http://s3.e-monsite.com/2011/03/02/51182782que-faire-fae-a-la-maladie-alzheimer-pdf.pdf>

<https://flores-amo.fr/programmation-architecturale-unites-alzheimer/>

(particularités architecturales)

Travail collaboratif dans le cadre de la co-intervention français/enseignement professionnel

Gilles BUHLER/Murielle KUSTER

Lycée Stanislas Wissembourg 2022

Avec la classe de TASSP

Merci à Sophie qui nous a embelli ce travail grâce à ses dessins