



Un autre regard sur la maladie d'Alzheimer

- et les maladies apparentées -

COLOPHON



**Série : Apprivoiser la maladie d'Alzheimer
(et les maladies apparentées)**

Un autre regard sur la maladie d'Alzheimer
(et les maladies apparentées)

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:
Een andere kijk op dementie

Une édition de la Fondation Roi Baudouin,
rue Brederode 21 à 1000 Bruxelles

AUTEUR

Karin Rondia et Valentine Charlot

COMITÉ DE LECTURE

Annalisa Casini, Julie Nootens,
Gaëtane Picard, Peter Raeymaekers,
Jurn Verschraegen

AVEC L'AIDE DE

Magda Aelvoet, Alzheimer Belgique, Marie-Anne Dumont,
Eric Salmon

**COORDINATION
POUR LA FONDATION
ROI BAUDOUIIN**

Gerrit Rauws, directeur
Bénédicte Gombault, responsable de projet
Pascale Prête, assistante

ILLUSTRATIONS Cécile Bertrand

**CONCEPTION GRAPHIQUE
& MISE EN PAGE** Tilt Factory

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site www.kbs-frb.be
 Une version imprimée de cette publication peut être commandée (gratuitement) sur notre site
www.kbs-frb.be, par e-mail à l'adresse publi@kbs-frb.be ou auprès de notre centre de contact,
 tél. + 32-70-233 728, fax +32-70-233-727

DÉPÔT LÉGAL D/2848/2010/02 **ISBN-13** 978-2-87212-582-1

EAN 9782872125821 **N° DE COMMANDE** 1878

Janvier 2010

Avec le soutien de la Loterie Nationale et du Service Public Fédéral, Santé publique,
 Sécurité de la chaîne alimentaire et environnement

LES MALADIES DE LA MÉMOIRE, TELLES QUE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU D'AUTRES AFFECTIONS DU MÊME TYPE, VONT TOUCHER DE PLUS EN PLUS D'ENTRE NOUS, PUISQU'ELLES SONT PLUS FRÉQUENTES DANS LE TRÈS GRAND ÂGE, ET QUE NOUS SOMMES DE PLUS EN PLUS NOMBREUX À VIVRE TRÈS VIEUX.

Ces maladies nous effraient, et c'est bien normal. L'idée d'oublier jusqu'à notre identité n'a rien de réjouissant, pour personne. Mais la manière dont nous percevons ces affections est-elle conforme à la réalité ? Les images qui sont véhiculées à leur propos ne sont-elles pas déformées par notre angoisse et notre rejet ?

Nous pouvons apprivoiser ce qui nous effraye. Essayer de mieux comprendre. Cela nous permettra de mieux accompagner aujourd'hui les personnes qui en sont atteintes. Et demain, si notre tour devait venir, de mieux nous adapter, et de bénéficier de plus de respect, de considération et de solidarité.

L'objectif de cette brochure est de nuancer les images négatives que nous avons des maladies de la mémoire. En partant, à chaque page, d'une idée reçue 'toute faite' et communément admise, elle tente de l'éclairer autrement, à la lumière des connaissances médicales et psychologiques les plus récentes.

Le contenu de cette brochure a été discuté par un groupe de scientifiques et de soignants de terrain, dans le cadre d'un projet de la Fondation Roi Baudouin visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

La plupart des témoignages qui l'émaillent ont été recueillis dans le courant de ce projet, auprès de nombreux malades et aidants proches. *(sauf ceux marqués d'une * qui sont extraits du livre de Marie Gendron, Le mystère Alzheimer- voir références en fin de brochure)*

Il y a mille et une façons de vivre les maladies de la mémoire !

LA MALADIE D'ALZHEIMER EN QUELQUES MOTS



La maladie d'Alzheimer est une **maladie neuro-dégénérative**, c'est-à-dire qu'elle résulte de la perte progressive et irréversible de **neurones** (cellules nerveuses) dans le cerveau. Sa cause précise est encore assez mal cernée. On parle beaucoup dans la presse de certains « **gènes** » prédisposant à cette maladie. Ceci demande quelques précisions. Il existe effectivement des formes héréditaires de la maladie d'Alzheimer, mais elles sont **très rares** (quelques familles en Belgique). Certains gènes, beaucoup plus répandus, sont aussi soupçonnés de **favoriser la maladie**, mais ceux-ci n'agiraient que très **indirectement**, et

toujours en combinaison avec d'autres facteurs. On peut donc dire que de façon générale, la maladie d'Alzheimer **n'est pas une maladie héréditaire**.

En ce qui concerne sa **prévention**, il n'existe pas beaucoup de données certaines non plus. Tout au plus peut-on dire qu'elle augmente avec **l'âge**, et qu'elle semble au contraire moins fréquente chez les personnes qui ont une **alimentation saine**, qui font régulièrement de **l'exercice physique et/ou intellectuel** et qui maintiennent des **contacts sociaux** soutenus.

A côté de la maladie d'Alzheimer, il en existe **plusieurs autres** qui ont à peu près les mêmes symptômes : maladie de Pick

(fronto-temporale), maladie à corpuscules de Loewy, maladie de Huntington, démence vasculaire (due à de multiples micro-infarctus cérébraux), etc.

Il est assez facile de comprendre que, selon la région du cerveau où se produit la perte de neurones, les symptômes de début seront différents : pertes de mémoire chez l'un, perte du sens de l'orientation chez l'autre, troubles du langage chez un troisième,...

Néanmoins, pour l'essentiel, ces maladies ont **beaucoup de choses en commun**, et la manière d'accompagner les personnes qui en sont atteintes est assez similaire. C'est pourquoi, dans cette brochure, nous ne ferons aucune différence entre la maladie d'Alzheimer et les autres « maladies apparentées ».

Il vaut mieux
ne pas leur
dire ce
qu'ils ont
...

« Avant j'étais moche. Quand je ne savais pas, j'étais moche! Et là j'ai recommencé à faire des choses. Avant je ne savais plus me souvenir, lire, écrire mais le diagnostic m'a aidé. »

(Henri, maladie d'Alzheimer)

La mémoire,
c'est quoi encore ?!



cecilebertrand
@cartoonbase.com

« Quelque part il y a aussi un soulagement quand on vous dit 'C'est telle maladie' parce que parfois, on a envie de dire au malade 'fais donc attention!' ou 'tu es de mauvaise volonté!'. Mais à partir du moment où on vous donne un diagnostic, on le voit d'une autre manière... Il ne saurait pas; c'est malgré lui'. »

(Raymonde, fille d'un malade)

« J'aurais dû m'en rendre compte plus tôt... »

(Robert, mari d'une malade)

« A ce moment-là, le médecin m'a regardée et m'a dit: et vous Madame, comment vous sentez-vous? Cela m'a beaucoup touchée qu'il reconnaisse par là que j'étais moi aussi embarquée dans une aventure qui nous dépassait tous les deux, mon époux et moi. »

(Laure, veuve d'un malade)

FAUT-IL DIRE LE DIAGNOSTIC DES MALADIES GRAVES? BIZARREMENT, ON A SOUVENT TENDANCE À RÉPONDRE OUI QUAND IL S'AGIT DE SOI-MÊME ET NON QUAND IL S'AGIT D'UN PROCHE - POUR NE PAS LUI FAIRE DU MAL.

Des maladies comme la maladie d'Alzheimer, ou d'autres maladies du même type, sont parmi celles que les médecins ont le plus de réticences à annoncer. Parce qu'il est toujours difficile de donner une mauvaise nouvelle, parce que c'est une maladie qui les confronte aux limites de leurs possibilités, et surtout parce qu'ils ont peur de la réaction de la personne atteinte, ou de son entourage.

Pourtant, dans beaucoup de cas, le diagnostic est déjà suspecté par le malade et ses proches: on ne fait que mettre un nom sur des symptômes vécus depuis longtemps. Pour beaucoup de malades, connaître le diagnostic apporte un réel soulagement: ils comprennent mieux ce qui leur arrive: oui, ils sont bel et bien atteints d'une maladie et non: ils ne deviennent pas « fous ».

Quant à l'entourage, il comprend mieux certaines attitudes et réactions de leur proche malade qui les interpellaient ou qu'ils n'admettaient pas.

Communiquer ouvertement le diagnostic le plus tôt possible permet de mieux s'adapter dans la vie quotidienne, de planifier les soins et les aides à mettre en place, de parler plus librement de ce qui va se passer, de prendre des dispositions pour l'avenir et pour la fin de la vie,... Sans oublier que c'est un droit fondamental de toute personne de savoir de quoi elle souffre.



LA VIE CONTINUE !



Un diagnostic de maladie d'Alzheimer est souvent perçu comme un couperet, un verdict, une condamnation. Or, même si on ne peut pas arrêter l'évolution de cette maladie, il reste encore souvent plusieurs belles années à vivre. Tout ne bascule pas d'un coup. Les maladies de la mémoire évoluent lentement, et de façon différente d'une personne à l'autre. La vie doit continuer le plus possible comme avant. Tout en prévoyant de pouvoir demander - et accepter - de l'aide en temps utile.

De nombreuses adresses et liens utiles se trouvent à la fin de cette brochure.

Ils ne se rendent
pas compte de
ce qui leur
arrive

...



Des fois
je me rappelle
ce dont
je ne me
souviens plus

« Je suis normal et conscient de ma maladie ; je surveille ce que je fais et donc je veux continuer comme ça. Je veux rester comme avant. Les malades, on se moque d'eux ; c'est pour ça que je ne veux pas qu'on sache que j'ai cette maladie. »

[Jean, maladie d'Alzheimer]

« Je ne vais plus voir mes collègues parce que je ne sais pas ce que je leur dis. Je ne reconnais plus les gens et c'est très embêtant ! Personne ne fait de remarque mais je suis mal à l'aise... »

[Claudine, maladie d'Alzheimer]

« J'ai toujours peur de ne plus retrouver mes mots quand je commence à raconter quelque chose. »

[Joseph, maladie de Pick]

« Que vais-je devenir ? Quand je pense à ma mère, qui avait aussi la maladie... Non, je préfère ne pas y penser. »

[Jeaninne, maladie d'Alzheimer débutante]

« Elle est très fière. Parfois elle ne reconnaît plus les gens mais elle fait semblant de rien, et après elle me demande qui c'était. »

[Thierry, fils d'une malade]



TRÈS SOUVENT, LE DIAGNOSTIC PARAÎT PLUS DUR À ENCAISSER POUR LES PROCHES QUE POUR LA PERSONNE MALADE, QUI SEMBLE PARFOIS NE PAS SE SENTIR CONCERNÉE. IL ARRIVE MÊME QU'ELLE TROUVE QUE TOUT VA BIEN ET S'IRRITE QUE L'ON S'INQUIÈTE DE SA SANTÉ. OU BIEN ELLE ATTRIBUE SES PROBLÈMES À L'ÂGE ET LES MINIMISE. « **TOUT LE MONDE VIEILLIT, N'EST-CE PAS ?** »

Aussi étrange que cela puisse paraître, il est fort possible que ces personnes oublient qu'elles oublient ; elles ne se rendent donc plus compte de la gravité de leur problème. En jargon médical, on appelle cela *anosognosie* : on n'a pas conscience d'être malade.

Il se peut aussi que cette apparente indifférence soit une manière de se protéger. C'est une réaction bien compréhensible. Si on vous annonce que vous êtes atteint d'une maladie incurable, n'allez-vous pas chercher des bribes d'espoir ici et là, et vous 'changer les idées' ? Voir la réalité en face est parfois insupportable. C'est d'ailleurs dans les premiers stades de la maladie que l'angoisse est la plus forte, car elle s'accompagne d'un sentiment de perte de contrôle de sa propre existence et de sa place dans la société.

Ne pas avoir pleine conscience, à chaque instant, de son atteinte ne justifie pas pour autant que l'on parle devant la personne comme si elle n'était pas là. Il se peut qu'elle souffre de la situation, et qu'elle soit inquiète de sentir chez ses proches de l'énervement ou de la préoccupation.

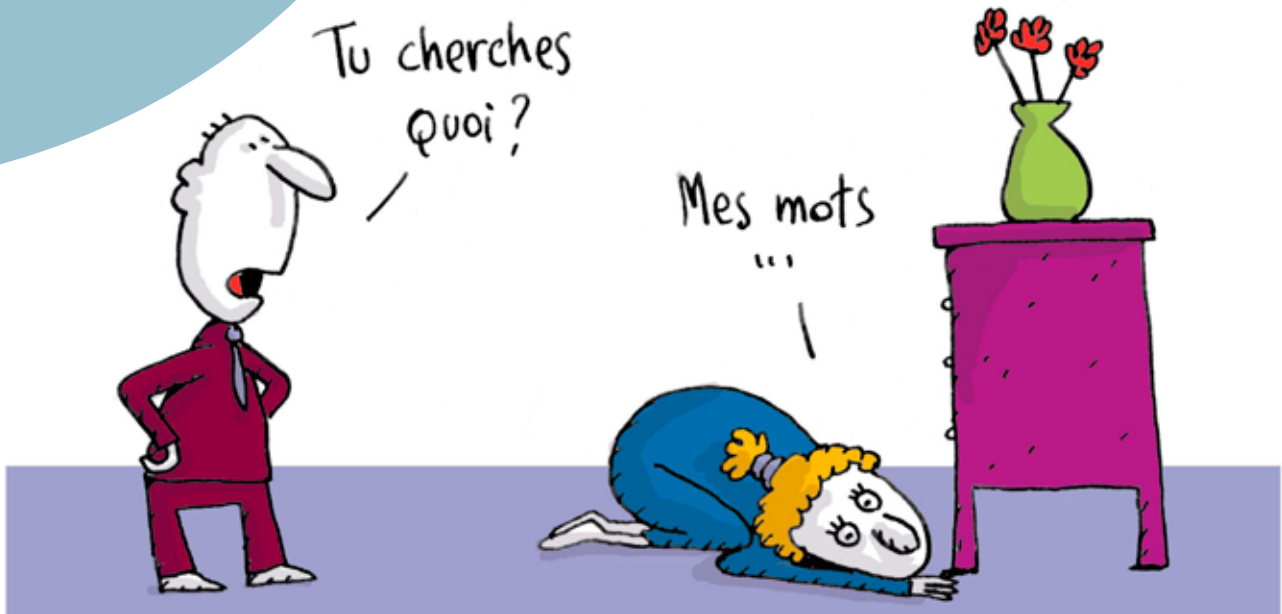
Il se peut aussi qu'un jour elle en soit consciente, l'autre pas. Un peu comme dans une ampoule électrique à moitié dévissée : parfois le courant passe, parfois plus...

Il n'y a
pas de
traitement
...

Tu cherches
Quoi?

Mes mots
...

Cécile Bertrand
© Cifibonnie.com



« Ma mère a reçu des médicaments pour la maladie d'Alzheimer jusqu'à il y a un mois. Depuis qu'elle a arrêté, sa détérioration est spectaculaire. »

(Françoise, fille d'une malade)

« Certains médicaments sont destinés spécialement pour cette maladie là, mais c'est la dernière fois qu'elle en reçoit ! Une infirmière lui a fait passer des tests et a dit qu'elle avait 3/30 et qu'elle ne pourra plus les recevoir. »

(Séverine, fille d'une malade)

« A la maison de repos, ils ont dit que cela ne valait plus la peine de continuer la kiné. Depuis lors, elle ne va plus que du lit au fauteuil. Elle reste toujours couchée ou assise allongée et elle a un escarre à la fesse gauche. On ne vient plus la chercher pour les activités, ils ont dit que cela ne servait plus à rien. »

(Gérard, mari d'une malade)

MÊME S'ILS NE GUÉRISSENT PAS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER, LES MÉDICAMENTS ACTUELS PEUVENT PARFOIS RALENTIR LA PROGRESSION DES SYMPTÔMES, MAIS LEURS EFFETS SONT TRÈS VARIABLES D'UNE PERSONNE À L'AUTRE.

Ces médicaments sont très chers, et ils ne sont remboursés que jusqu'à un certain point. Quand la maladie est trop avancée pour qu'ils puissent encore exercer une action, ils ne sont plus remboursés. C'est alors un moment douloureux, car il faut interrompre un traitement qui avait parfois apporté une réelle amélioration.

Même à ce moment-là, il reste important de continuer à voir le médecin. Il doit en effet continuer à suivre les éventuels autres problèmes de santé : hypertension, diabète, rhumatismes, dépression.... n'épargnent pas les malades d'Alzheimer !

Les soins médicaux et paramédicaux peuvent également augmenter le confort de vie. Même une personne qui ne se déplace plus guère a le droit de ressentir du bien-être et du

confort. Les soins de kinésithérapie permettent de limiter les blocages articulaires douloureux. Sans compter qu'il ne faut pas baisser les bras trop vite : avec des stimulations douces et progressives, on a déjà réussi à faire marcher des personnes qui ne bougeaient plus depuis longtemps.

Bref, un bon suivi médical permet de mobiliser toutes les ressources de la personne, de lui rendre le goût des choses, de dégager son énergie autrement perdue en douleur ou en inconfort.



CE QU'ON FAIT TOUS LES JOURS

...

Mieux comprendre les difficultés de mémoire de la personne et adapter son environnement permettent d'améliorer sa qualité de vie. On peut leur proposer des stratégies pour diminuer les conséquences des problèmes de mémoire dans les activités quotidiennes, ne serait-ce qu'en écrivant tout ce qu'il ne faut pas oublier de faire dans la journée.

Beaucoup de malades peuvent continuer longtemps des activités valorisantes, car ils restent souvent capables, malgré la maladie, de poursuivre des activités familières pratiquées de longue date. C'est ce que pratiquent beaucoup de

Cliniques de la mémoire et de Centres de jour.



LES AUTRES SOINS AUSSI!



« J'ai demandé à l'oculiste si je pouvais lui amener ma mère; il m'a demandé si elle pouvait encore expliquer ce qu'elle voyait. On en a alors parlé à l'équipe du home, et ils ont décidé que cela ne valait pas la peine parce qu'elle ne pouvait plus s'exprimer correctement. »

[Jean-Marc, fils d'une malade]



Une étude récente a montré que les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer étaient souvent malvoyantes ou malentendantes, car on 'oubliait' de corriger leur vue ou de leur fournir des appareils auditifs. C'est d'autant plus dommage que ces personnes ont précisément besoin de tous les canaux de communication disponibles pour rester en contact avec le monde qui les entoure.

Ils n'ont
plus envie
de rien
faire
...



ceylebertrand
@cartoonbase.com

« C'est un choc les premières fois qu'on ne sait plus faire quelque chose : les lacets qu'on n'arrive plus à attacher, les boutons ... Ou la lettre des contributions qu'on ne comprend pas bien, les erreurs de conduite en voiture, la première fois qu'on a perdu son chemin dans un endroit familier, ... Ce sont des souvenirs qui se sont inscrits de manière traumatique dans ma mémoire défaillante, et qui me reviennent souvent à l'esprit. »

(Pierre, maladie d'Alzheimer)

« C'est terrible de ne pas retrouver le chemin des toilettes dans sa propre maison ! Je sais qu'il faut prendre l'escalier, mais je demande toujours : est-ce que je dois monter ou descendre ? »

(Elisabeth, maladie d'Alzheimer)

ON A PARFOIS L'IMPRESSION QUE LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE D'ALZHEIMER OU DE MALADIES APPARENTÉES N'ONT PLUS DE GOÛT À RIEN. ELLES PARAISSENT ABATTUES, APATHIQUES. ELLES NE SEMBLENT PLUS PRENDRE AUCUN PLAISIR À FAIRE DES CHOSES OÙ ELLES EXCELLAIENT POURTANT AVANT.

Mettons-nous à leur place : il est extrêmement décourageant d'échouer dans tout ce que l'on entreprend. C'est souvent le cas pour les personnes atteintes, surtout en début de maladie : les 'ratés' dans le fonctionnement quotidien s'accumulent et on perd progressivement le goût de faire les choses.

Si nous ne les voyons qu'à travers tout ce qu'elles ont 'perdu', nous adoptons inconsciemment - et souvent avec les meilleures intentions du monde - un comportement qui va renforcer leur sentiment de dévalorisation et leur dépendance. Notre manière de faire à *leur place* plutôt que de faire *avec eux*, de les considérer systématiquement comme incapables d'effectuer telle ou telle chose, va les convaincre progressivement qu'ils en sont bel et bien incapables... et freiner toute envie de s'y lancer.

« Parfois elle a des moments de lucidité qui reviennent. Par exemple, l'autre jour, j'ai voulu emporter une robe qu'elle ne mettait plus mais qu'elle aimait jadis. Elle s'est retournée pour dire 'Eh, non hein!'. Ca m'a surpris ... et ça m'a fait plaisir. »

(Robert, mari d'une malade)

Il est possible d'éviter cela en les encourageant à privilégier tout ce qu'elles sont encore capables de faire, et en évitant les situations d'échec. Inutile de leur rappeler sans cesse leurs talents disparus! Mieux vaut les encourager et les accompagner dans les activités, en se fixant des objectifs accessibles, en misant sur le plaisir de faire et non sur la performance.

Parfois aussi, c'est une véritable dépression qui s'installe. Celle-ci doit être prise en considération et traitée comme pour toute autre personne. Voir un psy, prendre des antidépresseurs... ce n'est pas incompatible avec une maladie comme celle d'Alzheimer.



FAIRE DU SPORT ?

L'activité physique est un aspect souvent oublié, qui apporte des bienfaits sur tous les plans : appétit, force, équilibre, esprit plus éveillé, saine fatigue le soir, sommeil de meilleure qualité. Pas besoin pour autant de faire un marathon : une petite promenade au grand air suffit !

Ca ne vaut plus
la peine de
leur demander
leur avis

...



« Je ne peux plus regarder de films ; mon fils a emporté le magnétoscope. Il a dit que de toutes façons je n'en avais plus besoin. Mais moi j'aimais bien de regarder des cassettes. Même si je ne le faisais plus très souvent. »

(Léa, maladie de Pick)

« Quand nous rendons visite à une famille où il y a une personne atteinte de démence, nous nous asseyons autour de la table et nous invitons toujours cette personne à se joindre à notre conversation. Cela surprend souvent les membres de la famille, qui ont perdu l'habitude de lui manifester ce genre d'égards. »

(un travailleur psychosocial
de Centre d'Expertise en Démence
- Flandre)

LE FAIT QU'UNE PERSONNE NE PUISSE PLUS POSER CERTAINS ACTES DE LA VIE COURANTE NE VEUT PAS DIRE QU'ON DOIVE TOUT FAIRE ET DÉCIDER À SA PLACE.

Par exemple, ce n'est pas parce qu'elle n'a plus la capacité de gérer son argent qu'on ne doit plus l'y impliquer : on peut la tenir au courant de ses comptes, lui expliquer pourquoi on fait telle dépense, etc. Il est tout à fait possible de la laisser continuer à prendre des décisions dont on explique clairement les conséquences.

On entend parfois dire : « *de toutes façons, tout lui est égal, c'est donc une perte de temps !* » Non ! Ces petits fragments d'autonomie peuvent faire une grande différence dans la manière dont la personne sent qu'elle est prise en considération et qu'elle a encore le droit d'exprimer une opinion. Quel que soit son état, elle a toujours ses préférences, si on prend la peine de les lui demander. Comment réagiriez-vous si on prenait des décisions qui vous concernent à votre place, sans tenir compte de votre avis ? Ne trouveriez-vous pas cela révoltant ?

Il y a cependant quelques points qui ne sont pas négociables. L'exemple le plus fréquent est celui du retrait du permis de conduire, obligatoire chez les personnes qui n'ont plus suffisamment de vivacité d'esprit pour conduire sans mettre les autres en danger.



DÉCIDER DE LA FIN DE SA VIE ?



« Un jour elle m'a dit: je veux tout arranger pour mon enterrement. Je sens que c'est le bon moment. Et elle a fait ça de manière étonnamment lucide! Je dois dire que cela m'a soulagé d'un énorme poids. Et le jour où elle s'en ira, je serai content que cela se fasse exactement comme elle l'aurait souhaité. » (Bernard, fils d'une malade)



Certaines questions devraient pouvoir être abordées sereinement ensemble, comme celles relatives à la fin de vie. Si la personne ne peut plus exprimer clairement son avis, ses proches peuvent toujours s'interroger sur ce qu'aurait été ce choix si elle avait été en mesure de l'exprimer.

Le testament de vie est un document par lequel nous pouvons exprimer nos volontés concernant les soins que nous désirons (ou pas) recevoir en fin de vie, et désigner une personne de confiance. Au cas où nous ne serions plus en état d'exprimer clairement notre volonté, cette personne prendra à notre place les décisions qu'elle estime le plus en accord avec ce que nous aurions voulu.

La discussion sur la fin de vie est un cap difficile à franchir, mais cela vaut souvent mieux que de laisser ces questions en suspens et de prendre des décisions mal réfléchies le moment venu.

Ils répètent
 toujours la
 même chose !



« Ma femme me dit : mais demande donc si tu ne sais pas ! Mais moi je sais que je l'ai déjà demandé dix fois... »

(Henri, maladie d'Alzheimer)

« Il demande sans cesse ce qu'on va manger pour souper ! Maintenant, je ne lui réponds plus... »

(Simone, épouse d'un malade)

Si une personne répète cent fois la même question (*« quand partons-nous voir les enfants ? »*), c'est sans doute parce qu'elle ne peut pas s'empêcher de la poser. C'est probablement le principal souci du moment, peut-être la meilleure façon qu'il lui reste de nouer le contact, ... mais elle oublie aussitôt qu'elle vient de la poser ! Si la réponse est tout à fait rassurante, la question n'aura peut-être plus de raison d'être. Et parfois ce n'est pas tant la réponse qui lui importe, que le fait qu'on lui accorde un peu d'attention en retour.

Ils veulent
 tout le temps
 fuguer...

« J'ai beau lui expliquer qu'elle vit ici chez nous maintenant, que papa est mort, etc. Mais elle veut toujours 'rentrer chez elle'. Je le vis très mal : j'ai l'impression qu'elle n'est pas bien avec moi. »

(Caroline, fille d'une malade)

« Quand je pense qu'ils ont voulu m'attacher pour ne pas que je m'enfuisse... D'imaginer que ce soit possible ! C'est comme si je n'existais plus ! »

(Jean-Pierre, maladie d'Alzheimer)

La perte du sens de l'orientation est assez fréquente et assez rapide dans les maladies de type Alzheimer. Ce qui explique que souvent, après être sortie se promener - cela arrive à tout le monde de vouloir profiter d'un rayon de soleil - la personne ne retrouve pas le chemin du retour et erre au hasard. Se sentir perdu dans un environnement pourtant familier, ne plus retrouver le chemin de chez soi, sont des situations extrêmement angoissantes.

Devoir s'installer dans un nouvel environnement, aussi agréable soit-il, c'est une perte totale de repères. Ainsi la dame qui veut à tout prix rentrer chez elle, ou aller retrouver son mari, pourtant décédé... Ce n'est pas de la mauvaise volonté, et il est inutile de répondre en la raisonnant. Son but n'est pas de 'fuguer', mais bien de retrouver un repère ancré dans sa mémoire.

Ils se font
des idées
fausses...

« Il m'accuse de le tromper, il me soupçonne de l'abandonner pour retrouver 'l'autre' chaque fois que je pars faire une course. Je n'arrive pas toujours à garder mon calme face à ces accusations. C'est énervant ! »

(Francine, épouse d'un malade)

« Un monsieur m'affirme avoir suivi à la télévision en direct le naufrage du Titanic. 'Ah oui?' lui dis-je, 'voulez-vous me le raconter?' »

(Marie Gendron*)

Leur interprétation de la réalité est parfois déformée. Ils analysent les situations à partir des informations qui sont encore présentes à leur esprit, et cela donne une 'réalité' qui leur est propre. Elle peut parfois aussi être le reflet de certaines angoisses.

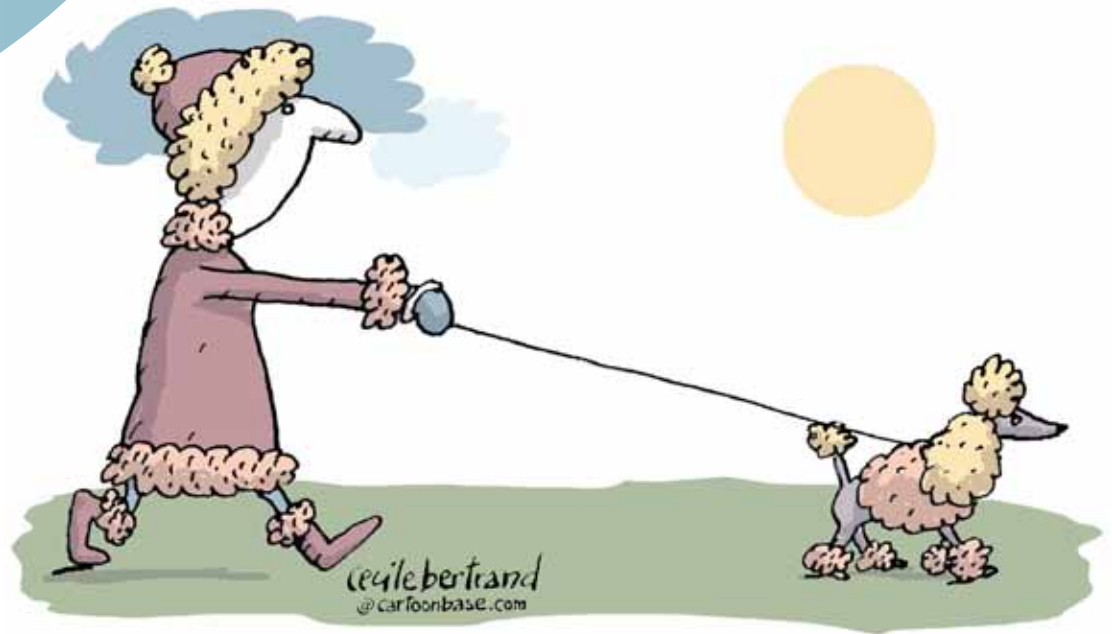
Il y a quelque années, on estimait qu'il fallait les 'recadrer dans la réalité', mais on s'est rendu compte que cette manière de faire provoquait souvent des chocs et des larmes inutiles, comme cette dame qui apprenait chaque jour, avec le plus grand désarroi, la mort du Pape !

Vouloir à tout prix les confronter à la réalité est inutile ... et risque d'envenimer le climat. Ne seriez-vous pas de mauvaise humeur si l'on vous rappelait sans cesse que vous vous trompez ?

Après tout, il est plutôt rare que ces idées fausses portent sérieusement à conséquence...

C'est
une forme
de folie

...



« Vieillir : on perd les jambes, les bras... le reste. Je perds une partie de moi-même qui est dans le cerveau »

(Jean, maladie d'Alzheimer)

« J'ai l'étrange impression que, dans mon cerveau, les connexions se rompent les unes après les autres. »

(rapporté par Marie Gendron*)

« Elle s'énerve quand j'insiste pour lui donner ses médicaments. Elle dit que je ne dois pas la prendre pour une folle. »

(Annie, fille d'une malade)

ON DIT SOUVENT DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER (OU DE MALADIES APPARENTÉES) QU'ELLES 'N'ONT PLUS TOUTE LEUR TÊTE', CE QUI POURRAIT FAIRE PENSER À UNE FORME DE FOLIE OU DE PERTE DE CONTRÔLE. EN RÉALITÉ, IL NE S'AGIT PAS D'UNE MALADIE MENTALE OU PSYCHIQUE, MAIS BIEN D'UNE ATTEINTE BIOLOGIQUE DU CERVEAU.

Certains ont tendance à considérer que c'est 'normal', quand on vieillit, de perdre la mémoire (autrefois, on disait 'devenir gâteux'). Soyons clairs : des maladies comme celle d'Alzheimer, si elles sont plus fréquentes quand on avance en âge, ne sont pas un symptôme de la vieillesse mais le signe d'un vieillissement anormal du cerveau.

Par contre, ce qui est vrai, c'est que notre société est de moins en moins tolérante pour les individus qui ne sont pas 'dans la norme' et qui perdent leurs capacités à être 'jeunes et performants'. Faire face au regard des autres en étant atteint d'une telle maladie est donc une épreuve pénible. Les médias contribuent souvent au renforcement de cette image négative en diffusant des images misérabilistes de ces personnes.

Dans un tel contexte, il faut être attentif à ne pas assimiler le malade à la maladie : ne pas dire 'un Alzheimer' mais 'une personne qui a la maladie d'Alzheimer'. Les étiquettes ne désignent pas des personnes mais des objets !


Et aussi... si c'est de la folie d'égarer ses clés, ses lunettes ou de chercher des heures après un papier mal rangé, alors oui, nous vivons dans un monde où nous sommes tous un peu fous !

DIFFÉRENCES DE CULTURE



« Il est certain que ce n'est pas la même chose devant une personne âgée qui dit n'importe quoi de dire 'tiens, il commence son Alzheimer' ou de dire 'tiens, il est en train de parler avec les esprits des ancêtres'. Chaque culture pose un regard différent sur la maladie... »

(Jean Maisondieu, psychiatre français)

 *Le regard posé sur la maladie d'Alzheimer est fortement conditionné par les valeurs prédominantes dans notre société occidentale: intelligence, raison, jeunesse et performance. A tel point que, souvent, celui ou celle dont la raison s'effiloche ne compte plus que comme un citoyen de seconde zone.*

Dans d'autres cultures, où ces valeurs ne définissent pas l'essentiel du caractère humain, les personnes frappées par les maladies de la mémoire ne sont pas vues de façon aussi négative. En Extrême-Orient, peu importe qu'un malade ne reconnaisse plus ses proches; l'important c'est que eux le reconnaissent comme une personne. Au Japon, la personne atteinte d'Alzheimer est considérée comme un être se trouvant libéré de ses occupations courantes, comme une personne 'en repos'.

L'AMBIGUÏTÉ DU MOT « DÉMENCE »



« Quand on vous dit démence, on dirait que c'est quelqu'un qui est fou ... pourtant dans le dictionnaire, ce n'est pas ça du tout ... c'est une maladie! C'est quand même pas la même chose ! »

(Frans, mari d'une malade)



« Pour moi la démence c'est quelqu'un qui a complètement perdu son self contrôle, qui peut être méchant, faire du mal ! »

(Jérôme, fils d'une malade)



Les médecins parlent souvent de **démence**, un mot qui fait mal car il désigne aussi des formes de folie grave, voire des accès meurtriers. Et en jargon juridique, on appelle **dément** un individu

qui n'est pas maître de ses actes.

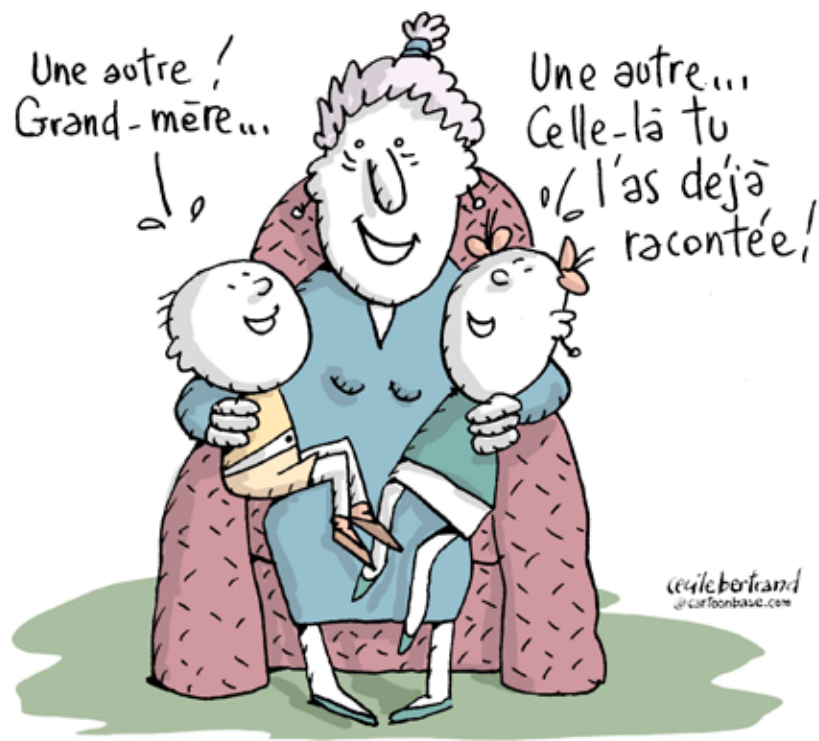
Le langage médical entend par ce mot un ensemble de maladies dans lesquelles les facultés intellectuelles se détériorent, ce qui est le cas dans les maladies de type Alzheimer. Ce terme est donc correct sur le plan médical, mais il est inapproprié.

En effet, en début de maladie, et parfois pendant de longues années, certaines personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (ou apparentées) peuvent avoir un comportement quasi normal, des facultés intellectuelles largement préservées, et être parfaitement capables de se débrouiller seules.

*Laissons donc le mot **démence** aux médecins et tâchons d'employer dans le langage courant un mot qui choque moins ... même s'il n'est pas tout à fait précis!*

Ils redeviennent
comme des
enfants

...



« Mon mari était directeur commercial. Il avait beaucoup de responsabilités. Maintenant, il ne sait plus rien faire seul. Il me suit partout, comme un petit chien. Même quand je vais aux toilettes, je dois lui expliquer où je vais. »

(Francine, épouse d'un malade)

« Un enfant, vous savez qu'il va grandir et qu'il va partir. Un malade Alzheimer, c'est tout le contraire. Il sait de moins en moins se débrouiller tout seul, jusqu'à ne plus rien savoir faire du tout. »

(Laure, veuve d'un malade)

CE N'EST PAS PARCE QUE CERTAINS ASPECTS DE LEUR COMPORTEMENT RAPPELLENT CEUX DES ENFANTS QU'IL FAUT LES TRAITER COMME TELS. ILS NE CROIENT PLUS AU PÈRE NOËL ! CE SONT DES PERSONNES ADULTES, QUI ONT TOUTE UNE HISTOIRE DE VIE DERRIÈRE EUX. L'ÂGE QUE NOUS AVONS AUJOURD'HUI, ILS L'ONT EU AVANT NOUS. ILS SAVENT CE QUE LA VIE PEUT APPORTER COMME JOIES ET COMME CHAGRINS, ET ILS SONT ENCORE CAPABLES D'ÉPROUVER CES SENTIMENTS. CELA MÉRITE DU RESPECT.

C'est pourquoi il est particulièrement choquant de voir que certains se permettent de les tutoyer sans leur accord ou de leur parler en 'langage bébé'. Ou de bavarder devant ces personnes comme si elles n'étaient pas là. Ou de ne plus prendre la peine de les saluer en entrant dans la pièce où elles se tiennent. La liste est longue...

Même si les personnes atteintes de maladies de la mémoire ne saisissent pas tout ce qui se passe autour d'elles - le monde d'aujourd'hui va si vite parfois! - on peut prendre la peine de leur dire qui on est et de leur expliquer ce que l'on fait, où l'on va, et pourquoi on fait telle chose. Bref, les traiter comme les adultes vulnérables qu'elles sont.



DEVENIR LE PARENT DE SON PARENT



« C'était ma hantise, quand je devais m'occuper de maman et que ma sœur n'était pas là. Je pensais, bon sang, si je dois changer maman, qu'est-ce que je fais ? »

[Jean-Marc, fils d'une malade]



Devoir donner des soins intimes (changer des protections urinaires, accompagner à la toilette, laver le dentier) est vécu comme très dérangeant par certains proches. Pas tellement à cause du geste en soi, qui est précisément un geste que l'on accomplit naturellement avec ses enfants par exemple, mais à cause des nouveaux rapports d'intimité qu'il impose. Pour un enfant, un ami, un conjoint, il y a des gestes qui restent indécents. Chacun a le droit de garder avec son proche malade le rapport qu'il souhaite garder, de poser les limites qui sont les siennes, et de faire appel à des soignants professionnels pour effectuer ces gestes délicats.

C'est
trop triste

...



« Dans cette maladie, il faut accepter les choses avec un certain humour parce que sinon, on prend tout au premier degré,... c'est vite insupportable. »

(Louis, fils d'une malade)

« On fait des mots croisés tous les jours. Et j'essaie de ne pas me vanter. Mais souvent je trouve plus vite que mon mari. (rire). Ça fait plaisir ! »

(Claudine, maladie d'Alzheimer)

« Le serveur ne comprenait pas que je ne retrouvais plus ma table. Il croyait que je faisais une blague. Quand il a compris ce qui se passait vraiment, nous avons pu en rire tous les deux. »

(Albert, maladie de Pick)

« Mon mari aime beaucoup aller chercher des petits pains à la boulangerie. A tel point qu'il y va souvent trois fois sur la journée. Le boulanger est au courant de son problème, alors il ne lui en donne qu'un à la fois. Et mon mari aime bien blaguer avec lui. »

(Josette, épouse d'un malade)

« L'humour est souvent présent parce que, bon, ça nous tient quelque part... Avec mes sœurs et même avec maman quelquefois. De temps en temps on tourne tout en blagues et alors elle rigole avec nous. »

(Jean-Marc, fils d'une malade)

Il est évident que les maladies de type Alzheimer s'accompagnent de bien des pertes et des deuils à faire: on perd la mémoire, la faculté de raisonnement, la notion du temps et de l'espace, puis l'usage de la parole,... On finit par ne plus reconnaître ceux que l'on aime - qui deviennent 'd'intimes étrangers' - et par devenir entièrement dépendant des autres.

Tant pour le malade que pour ses proches, ce sont autant d'étapes douloureuses à traverser. N'oublions cependant pas que cette évolution prend des années. Les images caricaturales que nous envoient souvent les médias ont tendance à nous montrer uniquement les phases terminales de cette inexorable évolution.

Cela ne veut pas dire que la vie est constamment triste avec les personnes atteintes de ces maladies de la mémoire.

Les sentiments et les émotions restent, eux, bien vivaces.

Débarrassées du 'filtre' de la raison, ces personnes deviennent plus sensibles à ce qu'il y a d'impalpable dans l'atmosphère, à l'humeur de leurs interlocuteurs, à l'ambiance qui règne dans la maison. Voir autour de soi des visages souriants apaise et rend heureux. Entendre des rires est communicatif.

Les petites joies quotidiennes peuvent devenir autant d'occasions de se réjouir. Et l'humour permet de dédramatiser et de dépasser bien des situations difficiles.

Ils deviennent parfois méchants

...

« Je me souviens d'une vieille dame qui mordait : quand on lui tendait la joue pour un baiser, elle mordait ! En réalité, elle ne savait plus comment faire : c'est comme si elle avait perdu le 'code' pour exprimer son émotion. Une fois que son époux a compris cela, il lui a laissé sa main à mordiller. C'était pour lui autant de bisous. »

(une neuropsychologue en maison de repos)

« Chaque fois qu'on l'amenait prendre son bain, elle se rebellait, criait, refusait d'avancer... C'était vraiment pénible. Un jour, une psychologue nous a proposé de faire d'abord couler le bain, de mettre de la musique douce, puis seulement d'aller la chercher. Ça a tout changé ! La psychologue a expliqué que probablement, le bruit de l'eau qui coulait dans la baignoire et résonnait sur les carrelages l'effrayait. C'était pour ça qu'elle criait. »

(une aide-soignante en maison de repos)

Il n'est pas rare qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (ou apparentée) manifeste de l'agressivité. Cela peut aller de la simple 'mauvaise humeur', un ton désagréable, des propos désobligeants, à des attitudes hostiles, de la méfiance vis-à-vis de tout le monde, ou même de la violence physique contre soi-même ou contre autrui. Et cela parfois alors que jamais auparavant elle ne s'était conduite de la sorte.

Comment en arrive-t-on là ? Comprendre ce qui se passe dans l'esprit de la personne aide souvent à mieux accepter ces comportements, voire à les désamorcer. Souvent, l'agressivité est une réaction à ce qu'elle considère comme une atteinte à sa dignité, à son intégrité, à son intimité, à son territoire.... C'est parfois un détail anodin : un bruit qui dérange ou inquiète, une agitation autour de soi dont on ne comprend pas le sens ... Il est très difficile de décoder de telles réactions, car elles ne sont pas guidées par une réflexion rationnelle comme la nôtre. Mais il suffit parfois de changer une petite chose pour que tout s'arrange : entendre le son de la voix d'un être aimé, même si on ne semble pas le 'reconnaître', suffit parfois à apaiser une angoisse.

Comprendre que ce n'est pas dirigé contre soi est déjà un pas important. Sinon, les situations peuvent s'envenimer, et parfois même déraper jusqu'à la maltraitance.

Ils ne se
tiennent plus
convenable-
ment

...



« Nous n'oserions plus l'emmener au restaurant, il est trop imprévisible! Nous sommes terriblement gênés. Pourtant c'est quelque chose qui lui faisait plaisir avant... »

(Raymonde, fille d'un malade)

« Nos grands amis avec lesquels nous sortions souvent ne sont venus que trois fois depuis le début de l'année. Peut-être bien qu'ils ont peur. Et ils se sont faits d'autres camarades pour partir en vacances alors ils n'ont plus besoin de nous ».

(Simone, épouse d'un malade)

« Elle qui était très polie et calme avant, elle se comporte parfois agressivement et est grossière, surtout vis à vis du personnel soignant. »

(Frans, mari d'une malade)

« C'est dur de la voir se négliger ainsi, elle qui était si délicate... »

(Annie, fille d'une malade)

« Les amis ne savent plus quoi dire... Ils sentent bien que mon mari préférerait ne plus les voir. Et c'est vrai qu'il aime mieux que nous restions seuls tous les deux... »

(Marie-Thérèse, épouse d'un malade)

L E CHANGEMENT DE PERSONNALITÉ EST PARFOIS SURPRENANT CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE D'ALZHEIMER OU D'AUTRES MALADIES DU MÊME TYPE. POUR LEUR ENTOURAGE, IL EST EXTRÊMEMENT DÉROUTANT DE VOIR UNE PERSONNE TRÈS SOignée SE LAISSER ALLER À LA PLUS GRANDE NÉGLIGENCE, UNE PERSONNE BIEN ÉLEVÉE FAIRE PREUVE DE GROSSIÈRETÉ... « **JE NE LA RECONNAIS PLUS!** »

Ces comportements sont une des conséquences possibles, mais pas fréquentes, de la maladie. Ils signent une atteinte du lobe frontal, une région qui joue le rôle de 'surveillant général' de notre cerveau. C'est là que nous évaluons nos actes à la lumière de la vie en société, que nous décidons de ce qui se fait ou de ce qui ne se fait pas. Si le lobe frontal ne fonctionne plus correctement, la personne perd ses normes sociales ; elle ne se rend plus compte des conséquences de ses actes et de la manière dont les gens vont les percevoir. Elle ne le fait pas exprès. Il n'y a aucune volonté de choquer. Mais pour l'entourage, ce décalage est difficile à vivre. La honte n'est pas loin. Et même la honte d'être honteux...



Cela amène nombre de conjoints ou d'accompagnants à laisser les amis et la famille s'éloigner et à entrer progressivement dans un très grand isolement. De nombreuses études soulignent à quel point cet isolement est néfaste pour la santé de l'accompagnant, et peut le précipiter dans la maladie, le surmenage et la dépression. Tout le monde a besoin de contacts sociaux. Prendre soin de soi, se ménager des moments de répit, continuer des activités que l'on aime, recevoir un soutien psychologique sont des besoins essentiels pour chacun.

C'est pour cette raison que de plus en plus d'associations organisent des groupes de parole et d'entraide, et des activités récréatives pour les malades et/ou leur famille. Et que des solutions de prise en charge temporaire des malades (Centres de jour, Baluchons,...) sont organisées. (voir liste en fin de brochure)

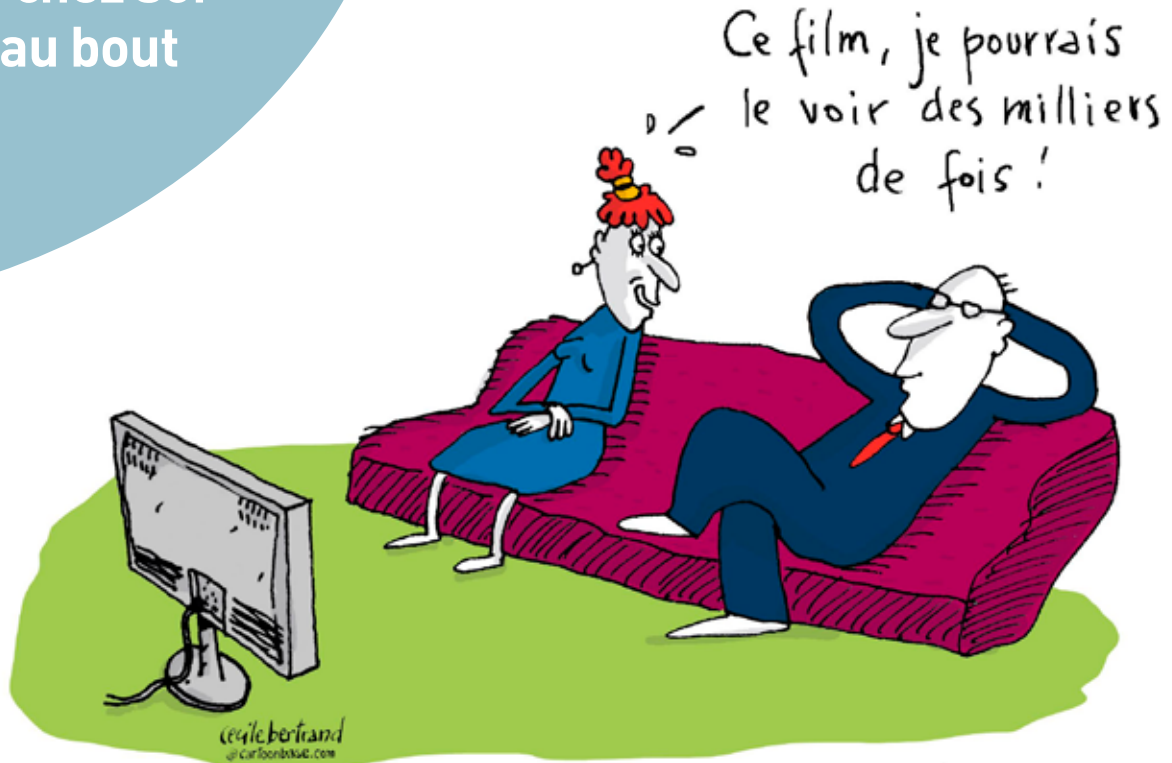


ELOIGNER LES PETITS ENFANTS ?

Les enfants ne sont pas encore très à cheval sur les règles de bienséance et comprennent parfois beaucoup plus facilement la situation que les adultes. Ils ont aussi plus d'humour...Il serait dommage de priver un grand-père ou une grand-mère de leur présence tout simplement parce qu'on est gêné de son comportement.

C'est mieux de
rester chez soi
jusqu'au bout

...



BEAUCOUP D'AIDANTS PROCHES PRENNENT SUR EUX DES RESPONSABILITÉS BIEN PLUS LOURDES QUE CE QUI EST SUPPORTABLE, REFUSANT LA MOINDRE AIDE ET ASSUMANT TOUT, TOUT SEULS. PARFOIS MÊME AU POINT D'Y SACRIFIER LEUR PROPRE SANTÉ, LEUR FAMILLE, LEURS RELATIONS.

« Dans le temps, il n'y avait pas de home, pas de personnes âgées dans cet état. On gardait ses vieux chez soi. »

[Adèle, épouse d'un malade]

« Je me culpabilise terriblement de l'avoir placée. On avait tout pour être heureux et maintenant cette rupture... J'ai l'impression de l'avoir mise en prison. Je vais la voir, je vais lui donner à manger,... J'ai besoin d'être près d'elle et quand j'y suis, je me sens bien. »

[Albert, mari d'une malade]

Mais est-ce que le malade en avait demandé autant ? Personne ne peut tenir tout seul le rôle de trois soignants professionnels 24 h sur 24h - c'est l'estimation officielle de la lourdeur de cette tâche.

« Au début, je voulais tout faire, tout seul. J'estimais que c'était mon devoir. J'ai été presque contraint et forcé d'accepter qu'elle aille au Centre de Jour. Maintenant je vois qu'elle y est bien et je suis beaucoup plus serein et en forme »

[Robert, mari d'une malade]

« Elle m'a dit: « Jacques, tu t'occuperas de moi, n'est-ce pas ? ». Et j'ai répondu sans hésiter: jusqu'à la dernière seconde, je ne te quitterai pas! »

[Jacques, mari d'une malade]

Il est très important de bien réfléchir à tout cela à l'avance, d'envisager avec la personne atteinte tout l'éventail de solutions possibles: centre de jour, court séjour, résidence service, ... Ce n'est pas un quitte ou double: il y a tellement de formules intermédiaires.

La maison où l'on vit représente souvent une sorte d'idéal. Mais cet idéal ne l'est plus si les conditions de vie se dégradent. Une entrée en maison de repos n'est pas un abandon. Au contraire, l'aidant peut alors consacrer son énergie pour autre chose que tout le 'côté pratique' et est souvent moins anxieux et moins tendu à l'égard de la personne malade.

Par contre, quand l'entrée en maison de repos doit être décidée dans la précipitation pour une raison imprévue (problème de santé de l'un ou de l'autre, épuisement, ...) c'est souvent beaucoup plus difficile pour tout le monde. La personne malade a d'autant plus de difficultés à s'adapter à son nouvel environnement et peut même se laisser déprimer.

UNE QUESTION DE VOCABULAIRE



« La placer? Jamais! » Nous sommes bien d'accord, le mot 'placement' est... déplacé! Ce sont les objets que l'on place et déplace. Et si on nommait les choses autrement? Changer de lieu de vie, par exemple, pour trouver un endroit plus adapté. Ou aller 'habiter' dans une maison de repos - et de plus en plus souvent, on peut même y aller vivre en couple.

Vous trouverez à la fin de cette brochure une série de renseignements pratiques et de liens vers des aides existantes.

Ca ne sert plus à rien d'aller les voir puisqu'ils oublient aussitôt !

« Quand elle me fait un sourire, là je suis vraiment heureux. »

(Robert, mari d'une malade)

« Je suis heureuse quand il apprécie un bon plat. »

(Francine, épouse d'un malade)

« Le plus dur pour moi, c'était la dernière année quand on ne pouvait plus parler, plus dialoguer. La maladie ce n'est encore rien, mais la perte de contact, c'est encore plus dur ! »

(Laure, veuve d'un malade)

« Quand je vais la voir, il n'y a plus de logique, plus de dialogue et on s'embrasse des dizaines de fois parce que le contact, ce n'est plus que ça... Non, c'est 'quand même' ça ! »

(Françoise, fille d'une malade)

« Rester ensemble sans rien se dire. Juste sentir qu'on est bien.

En fait, nous sommes plus proches qu'avant, mais d'une toute autre façon. C'est comme si elle était devenue plus douce. Je suis heureuse de pouvoir vivre ça avec elle. »

(Annie, fille d'une malade)

Il arrive parfois, quand la maladie est fort évoluée, que la personne malade ne reconnaisse plus ses proches. C'est une étape particulièrement douloureuse. L'impression que, d'un seul coup de gomme, tout ce que l'on a vécu ensemble, toute une vie parfois, est effacé de l'esprit de l'autre. Que l'on devient un étranger.

Ce n'est qu'une impression. Ne plus reconnaître quelqu'un, c'est ne plus savoir

mettre dessus la bonne 'étiquette', mais cela ne remet pas en cause toute l'histoire de vie commune. Le cerveau malade n'identifie plus les traits d'un visage connu, mais le cœur continue à se souvenir. Même si la personne ne 'reconnaît' pas son conjoint, elle peut se sentir apaisée par sa présence. Elle aura envers lui leurs gestes de toujours, qu'elle n'aura pas envers d'autres.

Un autre chagrin, c'est de ne plus savoir communiquer. « *Elle n'est plus vraiment là* ». Un peu comme si, progressivement, la personne malade entrait dans un autre monde, ne comprenait plus notre langue. Mais ce n'est pas un autre monde, c'est le nôtre ! Et ce langage, c'est celui de toute communication : l'émotion. Savez-vous que, dans une conversation, il y a 10% de verbal (les mots) et 90% de non-verbal (le langage du corps) ? Il reste donc beaucoup d'autres moyens de communiquer : un

regard, un sourire, une main que l'on serre... « *Le cœur doit prendre le relais du cerveau* ».

Une fois que l'on a admis cela, on n'a plus à se demander si « *cela sert encore à quelque chose de venir* ». Non, cela ne 'sert' à rien, mais la notion d'utilité n'a plus sa place à ce stade. Ce qui compte, c'est d'établir un contact. Communiquer est un besoin fondamental de l'être humain. Et rester sans rien dire, en se tenant la main, c'est déjà une relation très intense.



Il n'existe rien pour les aider !

« La neurologue ne m'a rien expliqué sur la maladie, elle pensait peut-être que je n'en avais pas besoin, que je la connaissais déjà bien ? Sur le moment, je n'ai pas osé demander de plus amples informations... »

(Raymonde, fille d'un malade)

« La triste réalité, c'est que beaucoup de choses existent mais que pas beaucoup ne fonctionnent. Mais il y a de bonnes choses quand même. »

(François, veuf d'une malade)

« Je suis content d'avoir été aux 'réunions Alzheimer' parce que l'information, la vraie information, c'est de là qu'elle vient, des gens qui sont confrontés à la maladie, qui la connaissent bien. »

(Albert, mari d'une malade)

A l'heure actuelle, les personnes en début de maladie - ou leurs proches - ne savent pas bien où s'adresser pour trouver de l'aide, entamer les démarches nécessaires, faire valoir leurs droits... Heureusement, il y a les associations, qui font un travail remarquable et qui déploient une grande

solidarité. Mais les liens entre les diverses initiatives existantes - et il y en a de nombreuses - ne sont pas encore très clairs. L'information ne circule pas suffisamment. Il manque des maillons dans la chaîne de l'information.

On peut espérer que les pouvoirs publics saisiront cette question urgente à bras le corps et que non seulement ils favoriseront l'ouverture d'endroits adaptés pour accueillir ces personnes de manière optimale, mais aussi qu'ils veilleront à ce que plus aucune d'entre elles ne passe entre les mailles du filet, et ne soit obligée de se débrouiller seule avec cette maladie qui concerne tout un chacun dans notre société.

LIENS ET ADRESSES UTILLES



👉 INFORMATIONS ET CONTACT DES ASSOCIATIONS D'ENTRAIDE

- Alzheimer Belgique : 02/428.28.19 ou www.alzheimerbelgique.be
- Ligue Alzheimer : 0800.15.225 ou 04.229.58.10 ou www.alzheimer.be
- www.alzheimer-europe.org

👉 INFORMATIONS SUR LA MALADIE

- www.lademence.be
- www.info-alzheimer.be
- www.vivreavecunedemence.be

👉 INFORMATIONS SUR LES LIEUX DE VIE

- infor homes Wallonie : 081/ 22.85.98 ou www.inforhomeswallonie.be
- infor homes Bruxelles : 02/219 56 88 ou www.inforhomes-asbl.be
- asbl Le Bien Vieillir (aide à la préparation au changement de lieux de vie) :
tél 0495/92.63.54 ou www.lebienvieillir.be

👉 SOUTIEN POUR LES AIDANTS

- asbl Aidants proches : 081/71 15 74 ou www.aidants-proches.be/fr
- Avec Nos Aînés : 081/77.67.33
- asbl Soins chez Soi (Bruxelles) : 02/420.54.57 ou www.soinschezsoi.be
- Baluchon Alzheimer : 02 673 75 00 ou www.baluchon-alzheimer.be

👉 QUELQUES LIVRES INTÉRESSANTS

- le Mystère Alzheimer, *par Marie Gendron, (Ed. de l'Homme, ISBN: 9782761925259)*
- Questions - réponses sur la maladie d'Alzheimer, *par Marie Gendron et le Dr Denis Gauvreau, (Ed. Le Jour, ISBN: 2890444554)*
- la maladie d'Alzheimer, *par Hubert Aupetit, Ed Odile Jacob (coll Santé au quotidien, 2004, ISBN2738113869)*

De très nombreuses brochures, cassettes vidéo, dvd, ... sont édités par les associations d'entraide.

On peut se les procurer via les contacts mentionnés en page 43.

👉 QUELQUES ROMANS ET TÉMOIGNAGES

- Je ne suis pas sortie de ma nuit
par Annie ERNAUX – Ed. Gallimard – 1999
- Puzzle, journal d'une Alzheimer
par Claude COUTURIER – Ed. Josette Lyon – 1999
- Ton chapeau au vestiaire
par Nadine TRINTIGNANT – Ed. Pocket – 1999
- Pourquoi ma mère me rend folle
par Françoise LABORDE – Ramsay – 2002



Agir ensemble pour une société meilleure

Vous trouverez davantage d'informations au sujet de nos projets, de nos manifestations et de nos publications sur www.kbs-frb.be.

Une lettre d'information électronique vous tient au courant.

Vous pouvez adresser vos questions à info@kbs-frb.be ou au 070-233 728

Fondation Roi Baudouin,
rue Brederode 21, B-1000 Bruxelles
tel 02-511 18 40 - fax 02-511 52 21

Les dons à partir de 30 euros
sont déductibles fiscalement.

000-0000004-04

IBAN BE10 0000 0000 0404
BIC BPOTBEB1

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste au service de la société. Nous voulons contribuer de manière durable à davantage de justice, de démocratie et de respect de la diversité. Chaque année, la Fondation soutient financièrement quelque 2.000 organisations et individus qui s'engagent pour une société meilleure. Nos domaines d'action pour les années à venir sont la pauvreté & la justice sociale, la démocratie en Belgique, la démocratie dans les Balkans, le patrimoine, la philanthropie, la santé, le leadership, l'engagement local, la migration, le développement et les partenariats ou soutiens exceptionnels. La Fondation a vu le jour en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Nous travaillons en 2009 avec un budget annuel de 35 millions d'euros. À notre capital propre et à l'importante dotation de la Loterie Nationale s'ajoutent des Fonds de particuliers, d'associations et d'entreprises. La Fondation Roi Baudouin reçoit aussi des dons et des legs.

Le Conseil d'administration de la Fondation Roi Baudouin trace les grandes lignes de notre action et assure la transparence de notre gestion. Une cinquantaine de collaborateurs sont chargés de la mise en oeuvre. La Fondation opère depuis Bruxelles et est active au niveau belge, européen et international. En Belgique, elle mène aussi bien des projets locaux que régionaux et fédéraux.

Pour réaliser notre objectif, nous combinons diverses méthodes de travail. Nous soutenons des projets de tiers, lançons nos propres actions, stimulons la philanthropie et constituons un forum de débats et réflexions. Les résultats sont diffusés par l'entremise de différents canaux de communication. La Fondation Roi Baudouin collabore avec des pouvoirs publics, des associations, des ONG, des centres de recherche, des entreprises et d'autres fondations. Nous avons un partenariat stratégique avec le European Policy Centre, une cellule de réflexion basée à Bruxelles.

