

que faire ...

# face à la maladie d'Alzheimer ?

# Alzheimer

# dans ce guide ...

Introduction	1
I. Que sait-on des maladies de type Alzheimer ?	2
II. Quels sont les traitements et qui sont les professionnels de la santé qui peuvent m'aider ?	8
III. Comment organiser au mieux ma vie à la maison ?	12
IV. Quels sont les différents types d'accueil ou de relais disponibles ?	20
V. <b>Le respect de mon autonomie : mes droits et obligations</b>	26
a. La gestion du patrimoine	
b. Le refus d'une intervention médicale	
c. La demande d'euthanasie	
d. Conduire un véhicule	
e. La mise en observation forcée	
VI. La maltraitance et le risque d'abus de faiblesse	37
VII. Aidant, un rôle difficile	38
Adresses utiles	39

# que faire ...

## | face à la maladie d'Alzheimer ?

### **Introduction**

**Ce guide pratique s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, mais aussi à tous ceux qui voudraient s'informer sur ces pathologies. Il est présenté sous forme de questions-réponses que vous pourrez consulter selon vos besoins.**

Peut-être venez-vous d'apprendre que vous ou l'un de vos proches est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de troubles neuro-dégénératifs incurables. Cela a sûrement été un choc : le jour où un tel diagnostic est établi, on se dit que plus rien ne sera jamais tout à fait comme avant.

Pourtant, tout ne bascule pas du jour au lendemain. La vie continue et, dans l'intérêt de tous, elle doit se poursuivre le plus normalement et le plus longtemps possible. Si on ne peut pas encore prévenir ces maladies ou les guérir, de nombreux progrès ont été réalisés en matière de diagnostic, de traitement et de prise en charge. Nous avons souvent en tête des images extrêmes, qui correspondent à la phase terminale des maladies de la mémoire. Mais, avant cela, celles-ci connaissent généralement une évolution assez lente. Pendant une longue période, le malade peut alterner des moments d'absence et de parfaite lucidité.

Comprendre la pathologie, savoir ce qui existe comme médicaments, comme services susceptibles de vous procurer un accompagnement, comme activités, comme institutions adaptées mais aussi comme instruments juridiques, tout cela permet de poser un certain nombre de choix et d'appropriation, au mieux, sa maladie.





# I. Que sait-on | des maladies de type Alzheimer ?

## → Comment désigner ces maladies ?

Dans la vie de tous les jours, le terme de « maladie d'Alzheimer » est habituellement utilisé pour désigner toute forme de dégradation progressive et irréversible des facultés mentales. Les associations et les groupes d'entraide actifs dans ce domaine ont d'ailleurs souvent choisi un nom qui fait explicitement référence à cette maladie (Ligue Alzheimer, Alzheimer Belgique).

Les spécialistes parlent plutôt de « maladie de type Alzheimer » et distinguent aussi d'autres affections qui présentent des symptômes proches : maladie de Pick (fronto-temporale), maladie à corpuscules de Lewy, maladie de Huntington, démence vasculaire (due à de multiples micro-infarctus cérébraux),... Dans le jargon médical, ces maladies sont souvent regroupées sous l'appellation générique de « démences », mais, ce terme prête à confusion pour le grand public, qui l'associe souvent à l'idée de folie.

Or, la folie touche à la raison, à l'esprit sans qu'il n'y ait nécessairement d'atteinte organique.

Dans cette brochure à vocation pratique, nous avons généralement choisi l'expression « **maladie de type Alzheimer** » pour désigner les divers types de « démence » – au sens médical du terme. Il nous arrivera parfois aussi de parler de maladies de la mémoire ou de troubles neuro-dégénératifs.

## → Qu'est-ce qu'une maladie de type Alzheimer ?

Une maladie de type 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.

Cette pathologie est accompagnée de dépôts de deux protéines anormales du cerveau. D'une part, une protéine du neurone qui, mal coupée par des enzymes, produit un petit morceau appelé « peptide beta-amyloïde ».

Ce qu'on appelle couramment « maladie d'Alzheimer » recouvre en fait toute une série de troubles neurologiques apparentés. Il vaut mieux parler de « maladie de type Alzheimer ».

Il s'aggrave en dépôt rigide, les « plaques amyloïdes », qui empêchent les neurones de bien communiquer dans les zones utiles à la mémoire. D'autre part, il y a une protéine tau qui, en temps normal, structure les fibres nerveuses, mais qui n'arrive plus à assurer sa fonction. Toutes les personnes de plus de 75 ans ont ces deux protéines en faible proportion. Le problème survient lorsqu'elles sont produites en trop grande quantité et qu'elles se rencontrent. Dans ce cas, le phénomène s'emballe.

L'origine, les causes précises de ces maladies sont encore assez mal cernées. Contrairement à une idée reçue, les **formes héréditaires** de la maladie de type Alzheimer sont très rares (quelques familles en Belgique). Cette maladie peut toucher tout le monde, mais elle atteint en grande majorité des personnes âgées. Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie, il est donc logique que nous soyons de plus en plus nombreux à présenter une affection de ce type.

### → L'évolution de la maladie

Il y a autant de manifestations de la maladie de type Alzheimer que de malades et **aucun médecin ne peut prédire l'évolution exacte de votre état de santé**, qui peut être très lente ou plus rapide. Et il y aura des jours et des périodes meilleurs que d'autres.

Au début de la maladie, et parfois pendant de longues années, vous pouvez avoir un comportement quasiment normal dans la vie de tous les jours, avec des facultés intellectuelles largement préservées, et être capable de vous débrouiller de manière autonome.

Cependant, la perte de neurones finit par entraîner un certain nombre de **difficultés**.

- La maladie engendre des problèmes de mémoire. Vous oubliez surtout les événements récents.



- La communication avec les autres se complique : comprendre et se faire comprendre ne va plus de soi.
- Planifier et exécuter des tâches nouvelles et complexes posent problème. Par contre, vous continuerez sans doute à bien faire ce dont vous avez l'habitude.
- Des situations nouvelles ou inhabituelles peuvent être déroutantes. Vous risquez, par exemple, d'avoir plus de mal à vous orienter dans un endroit mal connu.
- Votre humeur devient plus changeante, il vous arrive d'être subitement envahi, sans véritable raison, par des émotions, des frustrations, des sentiments de crainte ou de tristesse.

Les maladies de type Alzheimer présentent un caractère évolutif difficilement prévisible et qui peut varier d'un individu à l'autre. La plupart des patients alternent des périodes de pleine lucidité et des moments d'égarement, d'abord occasionnels mais qui finissent par devenir de plus en plus fréquents.

### → A partir de quand dois-je m'inquiéter ?

Une mémoire un peu défaillante, des confusions, des distractions, de petits accès de lassitude... Tout cela n'a rien d'anormal, surtout à un certain âge. Ce n'est pas parce qu'on ne retombe plus sur le nom de quelqu'un qu'on « fait déjà son Alzheimer », comme on le dit parfois par boutade.

C'est la répétition anormale de ces problèmes de mémoire et, surtout, leur **combinaison** avec les autres symptômes que nous venons de décrire ci-dessus qui doivent vous alerter.

Si vous ou vos proches avez de réelles inquiétudes, que vous avez l'impression de ne plus vous rappeler de choses très importantes, d'avoir des troubles anormaux de l'humeur, de ne plus être capable de vous concentrer, surtout pour faire de nouvelles tâches, le mieux est d'en **parler à votre médecin traitant**.

Il vous renverra peut-être vers un médecin plus spécialisé (neurologue, gériatre ou neuropsychiatre) et un neuropsychologue pour établir un diagnostic. Le médecin spécialiste vous fera passer des examens, comme une résonance magnétique, ou procèdera à des analyses, notamment de sang. Le neuropsychologue vous fera passer des tests cognitifs. Ceux-ci pourront parfois vous sembler lourds, certaines questions vous paraîtront stupides, mais cela permettra d'évaluer au mieux l'état de votre mémoire.

Il existe aussi des **cliniques de la mémoire** au sein de plusieurs hôpitaux où les équipes disposent d'un large éventail de moyens d'investigation : tests appropriés, examens de type scanner, analyses sanguines, scintigraphie cérébrale.

Malgré l'abondance des moyens modernes d'information, résistez en tout cas à la tentation de vouloir faire un auto-diagnostic.

Même le site internet le plus sérieux ne pourra pas vous dire ce qu'il en est dans votre cas précis et risque même de vous induire en erreur, soit en retardant le moment où vous consulterez un médecin, soit en vous faisant confondre des troubles neuro-dégénératifs avec d'autres affections, comme une dépression nerveuse, par exemple.

### → Un diagnostic précoce et fiable

En vous soumettant aux tests, vous serez peut-être soulagé d'apprendre que vous n'êtes pas malade. Et s'ils révèlent un problème, vous saurez au moins à quoi vous en tenir. Vous disposerez d'atouts suffisants pour gérer la situation.

Bien sûr, l'annonce du diagnostic est souvent un **moment très douloureux**, où des pensées et des émotions en tous sens se bousculent dans votre tête : désarroi, colère, tristesse, angoisse, révolte, honte,... Essayez, dans la mesure du possible, de vous faire accompagner dans ces moments-là.





Il se peut également que le fait de mettre des mots sur les troubles, que vous ressentiez depuis quelque temps, vous procure un certain soulagement et vous libère d'un sentiment de culpabilité. Le diagnostic vous aide, vous et votre entourage, à mieux comprendre certaines de vos réactions ou certains comportements inhabituels.

Plus le diagnostic est précoce, plus vous pourrez organiser votre vie dans une relative sérénité. Passé le premier choc, vous aurez la possibilité de prendre, petit à petit, une série de décisions concernant votre santé, l'organisation de votre vie quotidienne ou la gestion de votre patrimoine en faisant appel à des services d'aide, en adaptant votre mode de vie, en donnant des instructions importantes à votre entourage.

Bref, en affrontant la réalité pour rester acteur de votre vie avec le soutien et l'implication de vos proches.

Ne vous alarmez pas pour quelques trous de mémoire. Mais, si vous constatez une accumulation de symptômes, avec des problèmes de concentration, d'orientation dans le temps et dans l'espace, d'adaptation à la moindre nouveauté..., adressez-vous sans tarder à un médecin ou un centre spécialisé pour établir un diagnostic fiable.

→ **Vais-je perdre tout contrôle sur mon existence ?**

Votre existence va changer, certes, mais vous n'allez pas basculer du jour au lendemain dans une autre dimension. Il s'écoulera sans doute de longues années pendant lesquelles vous continuerez à pouvoir pratiquer de nombreuses activités, à interagir avec votre environnement, à faire de nouvelles découvertes.

Parlez avec vos proches de votre maladie, de vos angoisses, mais aussi de tout ce que vous voulez et pouvez encore partager avec eux. La vie continue, elle sera différente mais elle vous réserve encore de bons moments. Si vous avez des petits-enfants, même en bas âge, ne pensez pas que vous les « protégerez » en les tenant à l'écart de la situation. Vous serez probablement surpris par leurs réactions authentiques et spontanées. Sachez qu'il existe des livres pour enfants ou adolescents qui peuvent les aider à comprendre la situation.

Parler ouvertement, exprimer ce que vous ressentez est le meilleur moyen d'apprivoiser la maladie.

**Comme pour la vieillesse, vous allez devoir faire le deuil d'un certain nombre d'aptitudes, de compétences, d'habitudes de vie mais il vous reste aussi beaucoup de capacités et beaucoup de bons moments à vivre et à partager avec ceux qui vous sont chers. La vie ne s'arrête pas le jour où l'on apprend que l'on est atteint d'une maladie de la mémoire.**



## II. Quels sont les traitements et qui sont les professionnels de la santé qui peuvent m'aider ?

### → Y a-t-il un traitement ?

Dans l'état actuel des connaissances de la médecine, il n'existe aucun médicament ou traitement pour guérir d'une maladie de type Alzheimer. Et encore moins pour la prévenir.

Cependant, certains médicaments ralentissent parfois la progression des symptômes de la maladie, tels que la perte de mémoire, les problèmes de langage et de raisonnement et les difficultés motrices. Ces traitements peuvent améliorer votre qualité de vie durant plusieurs années. Leur efficacité est très variable d'une personne à l'autre et les effets secondaires peuvent également être fort différents. Certaines personnes ne réagissent pas du tout à ces médicaments.

Les traitements se divisent en deux familles :

- **Les inhibiteurs de la cholinestérase** aident à préserver la capacité des terminaisons endomagées à transmettre les messages d'une cellule nerveuse à l'autre. Il existe plusieurs médicaments de ce type qui produisent des effets différents.
- **Le chlorhydrate de mémantine** empêche le glutamate du neurotransmetteur, qui s'écoule à l'extérieur des cellules nerveuses, d'être réabsorbé dans les cellules nerveuses à des niveaux qui sont toxiques pour elles.

C'est votre médecin qui vous indiquera si, dans votre cas, il vaut mieux prendre ces traitements ensemble ou séparément. Ces médicaments sont très chers et ils ne sont remboursés que jusqu'à un certain montant. Quand la maladie est très avancée, il n'y pas de preuve qu'ils exercent toujours une action efficace et ils ne sont donc plus remboursés du tout.

D'autres médicaments aident à alléger des symptômes comme les problèmes de sommeil.

→ **Quels sont les médecins qui peuvent m'aider ?**

**Votre médecin généraliste**, surtout si vous le connaissez depuis un certain temps, est la personne la plus à même de vous accompagner. Il vous connaît, pourra apprécier sereinement vos plaintes et vous guider, s'il le faut, vers un spécialiste. Vous pourrez lui parler de vos problèmes physiques, mais aussi de votre moral et d'éventuelles difficultés relationnelles. Votre médecin traitant pourra également, si cela se révèle nécessaire, communiquer avec le spécialiste et prendre le temps de vous expliquer certains points qui vous paraissent plus compliqués. Veillez à avoir un médecin traitant avec qui vous vous sentez à l'aise pour dialoguer et qui reste relativement disponible. Un bon généraliste sera également attentif à ce que vous soyez suivi pour l'ensemble de vos problèmes de santé : hypertension, diabète, rhumatismes, dépression, problèmes de vue ou d'ouïe,...

Votre médecin aura sans doute l'occasion de parler avec vos proches, mais il est soumis au secret médical. Vous pouvez bien entendu aborder cette question avec lui.

**Le médecin spécialiste neurologue** connaît bien les maladies de type Alzheimer. Il est à même de vous prescrire les médicaments nécessaires et de suivre l'évolution de votre maladie. Vous le verrez généralement une première fois pour poser le diagnostic. Quelques mois plus tard, vous vous reverrez pour analyser la manière dont les médicaments agissent. Ensuite, une visite s'imposera environ tous les six mois.

**Le psychiatre** peut vous aider tout particulièrement en cas de fortes angoisses, de dépression (si vous avez l'impression durable de ne plus pouvoir profiter de la vie ou qu'elle ne vaut plus la peine d'être vécue), d'insomnies, etc. Il pourra vous épauler et éventuellement prescrire des médicaments pour ces pathologies spécifiques ou vous aider à en parler.

**Le gériatre**, spécialisé dans les affections physiques, mentales et sociales des personnes âgées, a souvent une approche globale et transversale des problèmes. Il pourra vous guider tant au moment du diagnostic que pour un suivi régulier et pour la prescription de vos médicaments. Vous le rencontrerez surtout dans les services de gériatrie des hôpitaux.

Vous pourrez aussi trouver une aide auprès d'autres professionnels de la santé :

- **Les neuropsychologues**, qui ne sont pas des médecins mais qui ont étudié la psychologie et les problèmes neurologiques, font passer des tests afin d'établir le diagnostic. Ils peuvent également être sollicités pour réaliser un nouveau bilan de vos facultés cognitives ou pour vous donner des conseils afin de mieux utiliser vos capacités.
- **Les psychologues ou autres thérapeutes** peuvent vous apporter un soutien si vous ressentez le besoin de vous confier à un intervenant extérieur et neutre à propos de vos difficultés personnelles ou relationnelles.
- **Les kinésithérapeutes**, qui exercent une profession paramédicale, peuvent ralentir la perte des fonctions motrices par la gymnastique et le massage. Ils pourront soulager certaines douleurs, comme celles dues aux blocages articulaires.
- **Les ergothérapeutes** peuvent vous aider à voir ce que vous pouvez faire pour garder un maximum de vos activités physiques et sociales. Ils étudient votre environnement et vous proposent des améliorations pour vous faciliter la vie et organiser votre domicile de la manière la plus adaptée possible.

Certaines de ces interventions ne sont pas remboursées par les mutuelles.

### → Les médecines parallèles

Les soins de santé complémentaires et les médecines parallèles couvrent une grande gamme de thérapies et de pratiques médicinales. L'acupuncture, la chiropractie, la naturopathie en sont les formes les plus connues. Cependant, l'efficacité réelle de ces nombreuses thérapies non traditionnelles n'est pas prouvée. Si vous songez à utiliser des produits de santé naturels, ne supposez pas que « naturel » veuille nécessairement dire « sans danger ». De même, les plantes médicinales peuvent modifier l'effet d'un médicament prescrit.

Informez-vous des interactions possibles avec d'autres médicaments. Si vous prenez des remèdes à base de plantes médicinales, signalez-le à votre médecin et à votre pharmacien.

Il est important de rester en communication avec votre professionnel de la santé pour connaître toutes les possibilités de traitement, pour discuter des effets secondaires et d'autres questions, et pour vous assurer que le traitement est efficace et approprié pour vous ou la personne dont vous prenez soin.

**Il n'existe actuellement aucun traitement pour guérir d'une maladie de type Alzheimer. Mais certains médicaments peuvent ralentir la progression des symptômes de la maladie et divers intervenants peuvent vous apporter une aide spécialisée.**

# III. Comment organiser | au mieux ma vie à la maison ?

Imperceptiblement, votre vie va changer. Vous aurez peut-être besoin de soins, d'un accompagnement ou d'une assistance pour certaines tâches qui risquent de devenir trop lourdes. Même si des membres de votre entourage sont prêts à vous aider, il ne faut pas non plus qu'ils aient un poids excessif sur les épaules, car souvent cela finit par déboucher sur des situations de crise.

Mieux vaut un proche qui restera tout le temps à vos côtés dans un rôle bien délimité que quelqu'un qui veut en faire trop et qui s'épuise au bout d'un moment.

Vous n'aurez certainement pas besoin tout de suite de tous les services que nous vous indiquons dans cette section. Mais n'attendez pas non plus d'être dans une situation d'urgence pour vous adresser à eux. Il est conseillé de mettre en place ces différents relais peu à peu, selon vos besoins et dans une certaine sérénité.

Ces aides sont souvent précieuses, mais elles peuvent également entraîner des conflits si les rôles ne sont pas bien définis. On peut avoir le sentiment d'être envahi, certains intervenants risquent de se « marcher sur les pieds » ou au contraire croire que c'est à un autre de faire telle ou telle tâche. Veillez à bien clarifier la fonction de chacun et au besoin, n'hésitez pas à mettre vos instructions par écrit.

## → Où s'informer ?

Comme nous l'avons dit, votre **médecin traitant** est votre premier conseiller.

Plusieurs **associations**, bien organisées, sont spécialisées dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (voir liste en fin de brochure). Elles offrent de nombreux services et peuvent vous informer sur tout ce qui existe au sein de votre quartier ou votre commune.

Les **communes** connaissent également les services qui se trouvent à proximité de chez vous. Renseignez-vous auprès des personnes en charge des affaires sociales, de la famille, de la santé ou encore du troisième âge.

Contrairement à une idée reçue, les CPAS ne sont pas seulement destinés aux personnes précarisées. Ils offrent aussi toute une gamme de services. Le CPAS de votre commune peut, par exemple, vous aider pour vos factures ou vos documents administratifs (un administrateur de biens peut également remplir ce rôle – voir plus loin).

Renseignez-vous également auprès de votre **mutualité**.

### → Les services d'aide à domicile

Il est possible de faire appel à **un infirmier ou une infirmière à domicile** pour la toilette, les soins d'hygiène ou de petits actes médicaux (pansements, injections, perfusions,...) et de bénéficier d'une **aide familiale** pour le ménage, les courses, la préparation des repas, la lessive, le repassage et d'autres tâches quotidiennes.

En Wallonie et à Bruxelles, ces différents services sont coordonnés par des **centres de soins et d'aide à domicile**. Ceux-ci proposent également des gardes-malades de jour et de nuit, une assistance sociale, des services de télé-vigilance, des logopèdes, des kinésithérapeutes, des coiffeurs, des dentistes.... Ces services font une évaluation de vos besoins avec vous et/ou vos proches.

Vous pouvez également vous adresser aux services d'aide ménagère organisés dans le cadre de certaines ALE ou des titres-service ainsi qu'à des initiatives d'organisations privées, comme le senior-sitting de la Ligue des familles. Soyez cependant attentif au fait que ces personnes ne connaissent pas nécessairement les difficultés spécifiques liées à votre maladie. Vous traiterez souvent avec des personnes différentes. En effet, personne n'est disponible 24h sur 24.

Il y a également des bénévoles formés pour tenir compagnie aux malades.

**N'hésitez pas à faire appel aux services d'aide existants, mais en veillant à bien clarifier les rôles de chacun.**

### → **Combien cela coûte-t-il ?**

En principe, les soins infirmiers sont gratuits, s'ils sont justifiés par une prescription médicale. Certains indépendants demandent une contribution supplémentaire. Le coût d'une aide familiale dépend des revenus du bénéficiaire et peut varier entre 2 et 7,5 € de l'heure.

Les services de garde à domicile restent relativement chers. Leurs prix peuvent fortement varier<sup>1</sup>.

Il existe une allocation d'aide aux personnes âgées à partir de 65 ans, qui est calculée en fonction du degré de handicap, des revenus et de la situation familiale. Il faut en faire la demande au service social de son administration communale.

**1.** En Flandre et à Bruxelles, une assurance autonomie a été créée pour financer les aides et services à domicile ou en institution. L'assurance est obligatoire en Flandre, facultative à Bruxelles.

**Ne vous coupez pas de vos relations et de vos activités habituelles dès que vous avez appris le diagnostic ! Une vie sociale riche et variée est l'une des meilleures armes contre la maladie. Conservez-la autant que possible et n'ayez pas peur de parler de votre situation avec les personnes que vous fréquentez souvent.**

Une indemnité appelée forfait de soins, qui s'élève actuellement à 250 € par an et qui peut être doublée en cas d'incontinence, peut également être obtenue à tout âge, sous certaines conditions. Vous trouverez toutes les informations au SPF Sécurité sociale ([www.handicap.fgov.be](http://www.handicap.fgov.be))

Certains contrats d'assurance-hospitalisation prennent en charge les soins liés à la maladie. Renseignez-vous auprès de votre mutualité et de votre compagnie d'assurance.

### → **Loisirs et détente**

Il est important de poursuivre autant que possible les activités que vous pratiquiez avant d'apprendre votre diagnostic. Vous étiez membre d'un club de marche, vous étiez engagé dans un comité de quartier, vous aviez coutume de jouer aux cartes tous les week-ends ?

Ne changez rien à vos habitudes ! N'ayez pas peur de parler ouvertement de votre maladie. Vos amis apprécieront votre sincérité et pourront tenir compte de vos difficultés, par exemple en parlant un peu plus lentement.

Si vous ressentez le besoin de rencontrer des personnes qui vivent la même chose que vous, vous pouvez contacter l'une des associations qui regroupent des patients atteints d'une maladie de type Alzheimer et leur famille.

Il existe de nombreuses autres possibilités pour vous détendre, vous amuser, vous évader de vos soucis, vous revaloriser ou vous aider à développer d'autres formes d'expression : activités dramatiques, danse, yoga, rythme, chant, conversation, narration d'histoires, thérapie musicale, art-thérapie, toucher expressif, aromathérapie, pour ne citer que celles-là. Vous êtes sans doute un peu moins performant qu'avant, mais vous avez toujours des ressources !

### → Snoezelen, qu'est-ce que c'est ?

Certaines maisons de repos et de soins proposent une méthode appelée « Snoezelen » – qui résulte de la contraction de deux mots néerlandais : « snuffelen » qui signifie « renifler, sentir » et « doezelen » qui signifie « somnoler ». Cela consiste à proposer un temps de détente dans une atmosphère douce et sécurisante, par exemple, avec des lumières tamisées et changeantes, de la musique apaisante, des odeurs agréables, des bains à remous... Ces sollicitations sensorielles favorisent la décontraction et peuvent apporter un bien-être et un apaisement propices à de meilleures relations avec les autres.

### → Gérer sa vie quotidienne

Si vous souffrez de problèmes de mémoire, il existe un certain nombre de stratégies qui peuvent vous aider : des « petits trucs » qui paraissent anodins, mais qui vous faciliteront la vie, dans certaines circonstances.

- Utilisez un **agenda** dans lequel vous noterez les choses importantes et gardez-le avec vous en permanence. Inscrivez-y les numéros de téléphone importants, y compris le vôtre, un plan de votre quartier avec l'emplacement de votre maison, une liste de choses à faire, vos rendez-vous,...
- Respectez une **routine** quotidienne et hebdomadaire. Cela vous permettra de garder vos repères.
- **Simplifiez votre ménage.** Rangez les objets qui vous encombrant, débarrassez-vous de ce qui ne vous est plus utile.
- Utilisez un grand **calendrier** qui vous permet de bien voir quel jour on est et même d'y inscrire vos rendez-vous ou autres informations.
- Installez une grande **horloge** chez vous, avec un cadran qui affiche les heures, la date et le jour de la semaine de façon bien visible.
- **Etiquetez** vos tiroirs et armoires à l'aide de mots ou d'images qui rappellent leur contenu. Préparez des petites fiches de rappel, par exemple, le chemin pour aller à la cave.

- Rassemblez les **photos** des personnes que vous voyez souvent. Notez sur chaque photo le nom de la personne, ce qu'elle fait et quel lien vous unit.
- Procurez-vous un **téléphone portable simple** afin d'avoir toujours sur vous les numéros d'appel les plus importants.
- Programmez votre téléphone portable pour qu'il vous rappelle de prendre, par exemple vos médicaments ou d'aller à des rendez-vous importants.
- Un **semainier** (boîte à pilules compartimentée) vous aide à prendre vos médicaments aux heures prévues.
- Troquez votre **gazinière** contre des plaques chauffantes munies de dispositifs de sécurité. Faites régler votre chaudière ou votre chauffe-eau à une température moyenne pour ne pas risquer de vous brûler.
- Demandez à votre entourage de vous aider à **organiser votre garde-robe** et vos tiroirs pour faciliter le choix des vêtements.

### → Se fixer des objectifs accessibles

Au fil du temps, vous allez sans doute constater que vous ne pouvez plus accomplir aussi facilement certains actes ou certaines tâches qui ne vous posaient aucun problème auparavant. Bien sûr, cela peut être décourageant. Mais finalement, c'est le lot de toute personne qui vieillit. Chez vous, ce processus se déroule un peu plus rapidement et un peu différemment.

Ne vous culpabilisez pas, ne vous obstinez pas non plus. Essayez de vous fixer de **nouveaux objectifs, réalistes et accessibles**, en misant sur le plaisir de faire. Offrez-vous une pause quand vous en avez besoin. Parfois, vous découvrirez aussi d'autres activités.

Facilitez-vous la vie en adoptant certaines nouvelles habitudes, fixez-vous des objectifs accessibles, soyez attentif à votre alimentation et à votre activité physique, ne vous repliez pas sur vous-même.

Tâchez de maintenir une **activité physique** minimale, par exemple, en faisant une promenade quotidienne d'une demi-heure. Celle-ci vous permettra d'avoir un meilleur sommeil, davantage d'appétit, de force et d'équilibre. Soyez particulièrement attentif à votre alimentation : continuez à **manger** le plus **sainement** possible.

#### → L'importance des contacts sociaux

Quand on a une maladie de type Alzheimer, il est normal de se sentir mal à l'aise par moments, d'éprouver une gêne par rapport aux autres. Vous risquez alors de vous isoler et de vous replier sur vous-même. Au contraire, il est très important de continuer à communiquer, de demander et d'accepter de l'aide. Vous pouvez encore aimer et être aimé, éprouver du plaisir pour les choses de la vie, être ému par l'affection de vos proches. Peut-être même pourrez-vous l'exprimer avec plus d'intensité et de facilité qu'auparavant.

A tous les stades de la maladie, veillez à rester le plus possible en **contact avec d'autres personnes**. N'hésitez pas à rejoindre l'un des **groupes de soutien ou d'entraide**, organisés par des associations de patients. Celles-ci proposent de nombreuses activités comme de l'art-thérapie, des balades, de la psychomotricité ou des animations conviviales. Certaines organisent aussi des groupes de parole : soit sous la forme d'un « Alzheimer café », soit lors d'ateliers de réminiscence en plus petits groupes.

Une grande solidarité se déploie souvent au sein de ces groupes d'entraide. Ils vous permettront de vous informer, de poser des questions, d'échanger des conseils, de partager des expériences. Vous vous sentirez compris et écouté par des personnes qui connaissent les mêmes difficultés que vous (ou par leurs proches).

Une autre manière de maintenir des contacts est de **se rendre utile**, par exemple, avec des enfants. Malgré vos difficultés, vous avez toujours des tas de connaissances et de compétences à partager.

Enfin, n'oubliez pas que **l'humour** est un merveilleux moyen pour dépasser certaines situations. Essayez d'y avoir recours dans la mesure du possible.

### → Au-delà du langage verbal

Mais n'arrivera-t-il pas un moment où vous serez privé de toute possibilité de communication ?

Personne ne peut dire comment évoluera votre maladie. De toute façon, tout ne se réduit pas au langage verbal. Même si vous le perdez, il vous restera d'autres moyens pour communiquer. La mémoire de la communication non verbale, probablement plus archaïque, reste presque toujours intacte. Si un jour vous comprenez mal les mots, vous continuerez à reconnaître les gestes d'affection, d'irritation ou de rejet et vous les interpréterez correctement.

On ne communique pas seulement avec des mots. Que vous soyez malade ou aidant proche, soyez aussi attentif et sensible à toutes les autres marques d'affection : gestes, sourires, touchers...

### → Dois-je faire des exercices de mémoire ?

Les avis sont partagés à ce sujet, mais il ne faut en tout cas pas se forcer à faire des exercices trop compliqués qui vous mettraient en situation d'impuissance, voire de colère. La maladie entraîne la perte irréversible de cellules. Les pertes de mémoire ou d'autres capacités ne sont pas le résultat d'un manque de volonté. En pratique, on peut déjà exercer sa mémoire dans une multitude d'activités de la vie quotidienne que nous apprécions.

## IV. Quels sont les différents types | d'accueil ou de relais disponibles ?

Plusieurs formules s'offrent à vous : de l'accueil ou des aides temporaires, jusqu'aux maisons de soins et de repos qui pourront vous accueillir si la maladie progresse.

### → Les centres de soins de jours

Les centres de soins de jour sont conçus pour les personnes qui ont perdu une partie de leur autonomie mais qui peuvent continuer à vivre chez elles. Ils permettent de passer la journée en dehors du domicile et de revenir chez soi en milieu ou en fin d'après-midi. Parfois, cette formule peut éviter ou retarder le départ en maison de repos.

Ces centres offrent un lieu sécurisant lorsque l'on a des problèmes de santé et proposent souvent de nombreuses activités qui stimulent les facultés cognitives et l'autonomie : lecture du journal, exercices de mémoire, ateliers de reminiscence ou de chant, bricolage, préparation de repas communs. C'est l'occasion de se changer les idées, de se reposer et de rencontrer d'autres personnes.

Les centres de soins de jours permettent aussi à vos proches de se décharger de différentes tâches : la toilette, les repas, la gestion des médicaments... Ils les rendent dès lors plus disponibles à votre bien-être et ils leur permettent de consacrer plus de temps à votre relation. Il est important de chercher un lieu à proximité de son domicile et de s'assurer que l'institution communiquera bien avec vos proches afin de les tenir au courant de vos souhaits et de votre état de santé.

Certains de ces centres sont spécialisés dans l'accueil des personnes désorientées alors que d'autres sont ouverts à tous. Pour ces derniers, vous risquez de vous retrouver avec des personnes ayant des pathologies très lourdes, ce qui peut être difficile.

Il existe des centres qui organisent le transport à partir de votre domicile. Evidemment, cela implique souvent de partir un peu plus tôt. Le transport est parfois aussi organisé par des services communaux ou des associations de bénévoles.

### **Tout le monde peut-il aller n'importe quand dans ces centres ?**

Pour pouvoir aller dans un centre de soins de jour, il faut qu'un médecin (soit le médecin généraliste, soit le médecin du centre) vous ait fait passer des tests montrant que vous présentez des difficultés objectives mesurées sur une échelle dite de Katz. Le prix varie de 15 à 25 € par jour (en 2010). Renseignez-vous auprès de votre mutuelle pour savoir si vous pouvez bénéficier d'un remboursement partiel.

Ces centres sont fermés les week-ends et les jours fériés.

Il ne faut pas confondre les centres de soins de jour avec les centres de jour, qui ne répondent pas toujours à la problématique spécifique de la maladie d'Alzheimer.

D'autre part, plusieurs projets pilotes de centres de nuit sont également menés en Wallonie. Pour obtenir de plus amples informations, vous pouvez contacter l'administration de la Région wallonne, Direction du 3e âge, ou Infor Homes Wallonie. Ces projets devraient se développer prochainement à Bruxelles.

### **→ Hébergement temporaire**

**Les baluchonneuses** permettent à vos proches de prendre quelques jours de vacances au maximum deux fois par an tout en vous maintenant à votre domicile. Durant 7 à 14 jours, une personne spécialement formée pour l'accompagnement des malades Alzheimer apporte son « baluchon » et vient s'installer chez vous 24 heures sur 24. Elle prend le relais de votre conjoint ou de la personne qui vous aide au quotidien. Votre aidant lui aura au préalable expliqué durant une journée ce qu'il faut faire et comment fonctionne la maison. Cette personne ne s'impliquera pas dans votre vie, mais fera ce qui lui a été demandé au départ.



## Les centres de soins de jour apportent une aide complémentaire à des personnes qui ont perdu une partie de leur autonomie mais qui peuvent continuer à vivre chez elles.

Elle rédige un journal d'accompagnement : un rapport sur son travail et sur votre état de santé. Il faut que vous puissiez lui fournir une chambre. Certaines mutualités remboursent ce service.

**Les maisons de repos** offrent souvent la possibilité de faire des séjours de courte durée.

### → Les maisons de repos

La perspective d'aller vivre en maison de repos est une décision qui peut se révéler justifiée, voire indispensable dans un certain nombre de cas. Tout comme le centre de jour, la maison de repos peut vous offrir un plus grand sentiment de sécurité et rendre les relations avec vos proches plus sereines que lorsqu'ils devaient assumer des charges quotidiennes assez lourdes, en plus des tâches inhérentes à leur vie personnelle.

La grande majorité – environ 70% – des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer vivent chez elles durant une longue partie de leur maladie. Mais il vaut mieux ne pas attendre une situation d'urgence pour préparer un éventuel changement de lieu de vie. Renseignez-vous, examinez diverses possibilités, n'hésitez pas à commencer par faire un séjour temporaire dans un établissement (par exemple, pendant que vos proches prennent des vacances – voir ci-dessus) pour voir si vous vous y sentez bien.

### Comment choisir la maison de repos ?

Il ne faut pas confondre les maisons de repos (MR) et les maisons de repos et de soins (MRS). Certains établissements cumulent les deux fonctions, soit en ayant des ailes distinctes, soit en proposant des chambres différentes. Il existe des MRS spécialisées pour les personnes âgées désorientées.

Les maisons de repos et de soins permettent de prendre en charge des pathologies plus lourdes. Elles disposent de plus de personnel soignant, tant le jour que la nuit, et elles proposent en général, plus d'activités. Elles doivent également répondre à différentes normes pour être adaptées aux difficultés liées à la maladie (ascenseurs pour chaises roulantes, barres de soutien dans les couloirs, baignoires adaptées, lit médical...). Veillez cependant à bien vous renseigner sur les possibilités offertes par le lieu d'hébergement car les appellations peuvent parfois être trompeuses.

Certains établissements, qui sont de « simples » maisons de repos, sont malgré tout très bien équipés pour prendre en charge des soins lourds.

Il est important de vous faire conseiller pour le choix d'une maison de repos. Ne vous décidez pas sur un coup de tête, en allant sur internet ou en vous fiant à ce qu'on en dit dans le quartier. Il y a parfois de fausses réputations ou des changements de direction, par exemple.

Des organismes (voir adresses en fin de brochure) visitent régulièrement ces établissements, ont des contacts avec les inspecteurs et rassemblent les commentaires d'autres utilisateurs. Ils pourront vous donner des conseils adaptés à votre situation. Visitez votre futur lieu de vie et vérifiez qu'il est bien agréé comme MR ou MRS.

Veillez également à ce qu'il y ait des animations adaptées à chacun, quel que soit le stade de la maladie, et qu'il soit possible de reconstituer dans la chambre ou l'appartement une partie de votre univers. Certaines maisons offrent une approche personnalisée qui laisse à chacun un maximum d'autonomie.

Parfois, on vous conseillera de vous inscrire sur une liste d'attente. Attention, certains établissements vous demanderont un acompte qu'ils ne vous restitueront pas en cas de renonciation, et cela, en dépit de l'interdiction. Renseignez-vous. Et sachez que ce ne sont pas nécessairement les établissements les plus chers qui sont les meilleurs.

Veillez également à ce que les soins soient assurés jusqu'au bout, même si votre situation s'aggrave. Les maisons de repos (et de soins) doivent s'engager à vous offrir une même qualité de soins, quelle que soit votre évolution.

La maison de repos peut être une solution tout à fait adaptée dans un certain nombre de cas. N'attendez pas le dernier moment pour prendre des renseignements et visiter des lieux de vie qui pourraient vous convenir.

**La maison de repos peut être une solution tout à fait adaptée dans un certain nombre de cas. N'attendez pas le dernier moment pour prendre des renseignements et visiter des lieux de vie qui pourraient vous convenir.**

### → Quels sont les prix ?

En 2010, le prix d'une MR ou MRS varie généralement de 900 à 1200 € par mois en chambre double et de 1200 à 1500 € en chambre individuelle (jusqu'à 1800 € pour certaines). Il inclut les repas, les soins (infirmiers et aides-soignantes), la location et l'entretien des chambres, la lessive de la literie.

Il faut y ajouter la lessive privée, les médicaments, les kinésithérapeutes (sauf en cas de pathologie lourde), les médecins, le téléphone et la télévision, le coiffeur, la pédicure. Les nouvelles réglementations imposent que le matériel pour incontinence ne soit plus facturé en plus.

Le CPAS peut intervenir si vous touchez une pension inférieure à 1100 €. Mais les enfants restent, en principe, débiteurs alimentaires et doivent donc participer au financement de votre lieu de vie dans la mesure de leurs possibilités. Vous êtes théoriquement libre de choisir ce lieu, mais le CPAS pourrait refuser de payer une maison trop chère.

→ **Les petites unités de vie ou « cantous »**

Des petites unités de vie de 15 personnes au maximum ont été créées à l'intérieur de certains établissements. Ces unités, parfois appelées cantous, sont spécifiquement destinées à des malades Alzheimer. Elles rassemblent des patients ayant des profils les plus homogènes possibles sur le plan de la désorientation et leur offrent un mode de vie plus communautaire (repas préparés en commun, par exemple), calqué sur l'atmosphère familiale. Les chambres sont souvent regroupées autour du lieu de vie commun.

L'idée est d'essayer d'intégrer au maximum les familles dans la vie du patient. Le coût à charge du patient est identique à celui des maisons de repos traditionnelles.

Encore une fois, ne vous fiez pas aveuglément aux appellations. Certains lieux se disent cantous mais ne répondent pas aux critères. Et d'autres lieux se rapprochent très fort de cette conception sans être officiellement reconnus.





# V. Le respect de mon autonomie

## | mes droits et obligations

L'évolution d'une maladie de type Alzheimer est difficile à prévoir. Mais il vaut mieux pour vous et votre entourage envisager le cas où vous ne seriez plus à même d'exprimer vos volontés ou de faire des choix – d'ordre personnel, juridique, éthique, financier... – avec la lucidité voulue.

Il existe un certain nombre de mesures de protection et de dispositifs légaux pour garantir que votre volonté soit respectée.

Le Fondation Roi Baudouin a édité un guide qui traite en détail de tous les aspects juridiques de la maladie d'Alzheimer et auquel nous vous renvoyons pour plus d'information. Nous nous contenterons ici d'évoquer les grandes lignes de la législation.

### a. La gestion du patrimoine

#### → Régler sa succession

Un grand principe de droit est qu'il faut être sain d'esprit pour rédiger un testament ou faire une donation. Il faut être pleinement conscient de la signification et de la portée de ses volontés et y consentir librement, et ce sous peine d'annulation.

Chacun est présumé être sain d'esprit. En cas de litige, c'est donc à celui qui conteste la validité du testament d'apporter la preuve du contraire. Cependant, le plus sûr est d'établir un **testament authentique** : vous dicterez alors vos dernières volontés devant votre notaire en présence de deux témoins ou d'un second notaire. Le notaire est tenu de s'assurer que le testateur est libre et sain d'esprit, ce qui confère plus de force au testament.

Ce testament authentique n'est pas définitif pour autant. Vous êtes libre de le modifier plus tard, mais toujours devant notaire si vous voulez qu'il bénéficie des mêmes garanties.

C'est celui qui conteste la validité d'un testament qui doit prouver que le défunt n'était pas sain d'esprit au moment où il l'a rédigé. Si vous voulez éviter tout risque, vous avez intérêt à établir un testament authentique, devant notaire.

Si vous êtes sous administration provisoire (voir plus loin), vous devez demander l'autorisation du juge de paix pour établir ou modifier un testament ainsi que pour faire une donation. Le juge vérifiera votre aptitude et, en cas de donation, il s'assurera que celle-ci est raisonnable par rapport à votre patrimoine et qu'elle ne risque pas de vous appauvrir de façon excessive ou de porter préjudice à vos éventuels créanciers d'aliments.

Sachez aussi que la loi ne vous permet pas de faire de donation ou de testament en faveur d'un certain nombre de professionnels qui vous ont traité durant votre maladie, comme le personnel des maisons de repos (et de soins) ou les médecins.

### → Mandat et administration provisoire

Afin de vous aider dans la gestion de vos biens, vous pouvez donner **mandat** à un ou à plusieurs de vos proches pour effectuer certains actes en votre nom et pour votre compte. Il vous suffit pour cela de signer un document à cet effet. Le **mandat spécial** ne concerne qu'une opération bien déterminée, comme la vente d'un immeuble ou le retrait d'une somme d'un compte en banque. Le **mandat** est **général** si le mandataire est habilité à vous représenter dans tous les actes de nature juridique ou financière. Le **mandat** est dit **conjoint** si vous désignez plusieurs mandataires (tous vos enfants, par exemple) obligatoirement chargés d'agir en commun.

Le mandat est une formule souple, mais qui peut ouvrir la porte à des abus. Il exige donc **un très grand degré de confiance** et est surtout adapté à des contextes familiaux harmonieux, en particulier, si vous pouvez compter sur un conjoint ou un autre proche bienveillant. Le mandat est davantage utilisé à des stades précoces de la maladie.

Si ces conditions ne sont pas remplies et si, à un certain moment, vous n'êtes plus capable de gérer votre patrimoine, une procédure de **mise sous administration provisoire** peut se révéler nécessaire. Cette mesure de protection est une décision de justice. L'administrateur, c'est-à-dire celui qui gèrera vos biens en votre nom et pour votre compte, peut être soit un proche, soit un professionnel, généralement un avocat. Ces deux formules (gestion dite familiale et gestion dite professionnelle) ont chacune leurs avantages et leurs inconvénients.

En général, le choix pour l'une ou l'autre d'entre elles dépend de la qualité des relations au sein de l'entourage familial et de l'importance du patrimoine.

La gestion familiale permet une plus grande proximité, mais elle suppose un climat de confiance au sein de votre entourage. Il faut cependant veiller à ce que la personne désignée ait le temps et les compétences nécessaires pour se consacrer à cette gestion administrative. Un administrateur professionnel peut davantage faire office d'arbitre indépendant, prenant des décisions rationnelles dans l'intérêt exclusif de la personne protégée. Mais sa gestion risque d'être plus distante, avec une moins grande dimension humaine.

La demande de désignation d'un administrateur provisoire peut être introduite par toute « personne intéressée » auprès du juge de paix de votre résidence ou de votre domicile. Elle doit être accompagnée d'un certificat médical circonstancié et récent qui indique en quoi le déclin de vos aptitudes physiques ou mentales vous empêche de gérer vous-même vos biens. Le juge de paix vous entendra, vous et votre entourage, avant de prendre sa décision. Il pourra même se rendre chez vous. Vous pouvez vous faire assister par un avocat ou une personne de confiance.

### → Les compétences de l'administrateur provisoire

Qu'il s'agisse de l'un de vos proches ou d'un professionnel extérieur, la compétence de l'administrateur provisoire se limite aux seules **questions d'ordre financier et matériel**. L'administrateur ne peut donc pas décider, par exemple, de vous mettre dans une maison de repos. Mais, au moment de ce choix, il pourrait intervenir en indiquant de quel budget vous disposez pour payer votre séjour.

L'administrateur provisoire s'engage à gérer vos revenus et vos dépenses en **bon père de famille** et devra faire un rapport écrit au juge de paix une fois par an. Il doit obtenir l'accord du juge pour tous les actes importants, comme la conclusion d'un emprunt ou la vente d'une maison. Il est également tenu de vérifier votre situation sociale et de se renseigner sur les aides auxquelles vous avez droit.

Le juge peut décider de personnaliser la gestion et n'accorder qu'un pouvoir d'assistance à l'administrateur provisoire ou limiter ses pouvoirs à certains actes relatifs à votre patrimoine.

### → Puis-je choisir moi-même mon administrateur provisoire ?

Oui, si vous avez rédigé au préalable une **déclaration de préférence** dans laquelle vous indiquez qui vous voudriez voir désigné comme administrateur au cas où vous ne seriez plus en mesure de gérer vos biens.

Cette déclaration doit être faite devant votre notaire ou le juge de paix et est conservée dans un registre central. Le juge de paix garde toutefois la possibilité de déroger à votre choix, mais seulement pour des motifs graves qu'il devra explicitement justifier. En pratique, c'est assez rare.

### → Pourquoi est-il conseillé de désigner une personne de confiance ?

La loi sur l'administration provisoire permet la désignation d'une **personne de confiance**, chargée de jouer un rôle à la fois de contrôle et de relais entre l'administrateur et vous. Si elle soupçonne des négligences ou même des irrégularités dans la gestion des biens, la personne de confiance peut alerter le juge de paix. Mais plus souvent, elle interviendra dans des questions qui se situent à la limite entre le domaine patrimonial et les besoins personnels, comme le choix d'une maison de repos.

La personne de confiance est désignée par le juge de paix, soit d'office, soit sur proposition du malade lui-même. Cette possibilité, encore trop méconnue, ne peut qu'être encouragée, dans la mesure où elle vise à favoriser une gestion plus humaine et personnalisée, en particulier dans le cas où l'administration provisoire a été confiée à un professionnel.

La mission de l'administrateur provisoire est toujours d'ordre purement financier. Une personne de confiance peut être désignée pour exercer une mission de contrôle et faire le lien entre l'administré et l'administrateur, notamment pour veiller aux besoins personnels et au bien-être de la personne protégée.

En dehors du délai légal de sept jours pour renoncer à une vente à distance, vous n'avez guère de moyen de recours en cas d'opération bancaire ou d'achat inconsidéré. Pensez à prendre certaines mesures préventives de précaution.

→ **Les relations avec les banques et les commerçants**

La maladie d'Alzheimer est ponctuée de périodes de lucidité et de moments d'égarement durant lesquels vous risquez de poser des actes qui ont des conséquences financières importantes. Que faire, par exemple, si vous regrettez plus tard d'avoir effectué un achat inconsidéré ?

S'il s'agit d'un achat ou d'un contrat conclu en dehors des locaux du vendeur (vente à domicile, télé-achat, démarchages par téléphone, commerce en ligne<sup>1</sup>, vente par correspondance, ventes lors de foires, salons ou excursions...), vous avez, comme tout consommateur, le droit d'y renoncer sans frais pendant un délai de sept jours.

Par contre, ce droit ne s'applique pas aux achats effectués dans un magasin. Là, à moins de vous engager dans une procédure judiciaire d'annulation pour absence de discernement, vous ne pourrez que solliciter un geste commercial de la part du commerçant.

Vous pouvez demander à votre banque une limitation de vos retraits et de vos transferts d'argent afin de vous protéger contre des opérations bancaires que vous regretteriez par la suite. Certaines banques acceptent aussi d'annuler des transactions manifestement irréfléchies, mais ce n'est pas garanti.

Un autre conseil utile est de confier à une personne très proche vos codes et mots de passe liés à des cartes ou donnant accès à des comptes. Cela suppose bien entendu qu'il s'agisse de quelqu'un en qui vous avez la plus extrême confiance.

1. Mais pas sur un site comme e-bay, qui n'est juridiquement qu'un intermédiaire et pas un vendeur.

## b. Le refus d'une intervention médicale

Tout patient a le droit, après avoir été correctement informé, d'accepter ou de refuser l'intervention médicale qui lui est proposée par un praticien professionnel. Ce droit concerne notamment des actes qui peuvent être ressentis comme une forme d'acharnement thérapeutique. Nombreux sont ceux qui ne souhaitent pas que leur vie soit prolongée par des moyens qu'ils considèrent comme artificiels.

Mais il se peut qu'un jour, vous ne soyez plus en mesure d'exprimer votre volonté. Vous pouvez prévoir cette éventualité au moyen d'une **déclaration anticipée** : un document qui stipule par écrit et avec précision l'intervention médicale qui est refusée (par exemple, votre refus d'être réanimé si vous perdiez conscience). En outre, il vous est vivement conseillé de désigner un mandataire qui pourra produire la déclaration le moment venu. Le médecin sera alors obligé de respecter votre volonté.

Si vous n'avez pas désigné de mandataire, vos proches pourront vous représenter et communiquer vos souhaits au corps médical, mais la loi autorise un médecin à y déroger s'il estime que l'intervention médicale projetée se justifie dans l'intérêt du patient.

Une déclaration de volonté anticipée vous permet, si vous le souhaitez, d'éviter certaines formes d'acharnement thérapeutique par la manifestation du refus d'une intervention médicale déterminée. Dans ce cas, il est conseillé de désigner explicitement un mandataire.

Vous pouvez obtenir de plus amples renseignements auprès de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) et des associations de soins palliatifs.



### c. Faire une demande d'euthanasie

La question de savoir si une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut faire appel aux dispositions de la loi sur l'euthanasie pour obtenir que l'on mette fin à ses jours fait l'objet depuis longtemps de **vastes débats**. Actuellement, nombreux sont ceux qui considèrent que la législation doit être interprétée de manière restrictive et que la demande d'euthanasie n'est pas envisageable dans le cas des maladies de type Alzheimer.

Le problème résulte du fait que, si vous formulez la demande à un **stade relativement précoce** de la maladie, il se peut que vous ne remplissiez pas la condition, édictée dans la loi, d'une souffrance « constante et insupportable ». Si, par contre, la demande est faite à un **stade avancé** de la maladie, vous risquez de ne plus pouvoir émettre une « demande volontaire, réfléchie et répétée, qui ne résulte d'aucune pression extérieure et qui émane d'une personne capable et consciente ».

L'évolution de la maladie rend, en effet, souvent impossible d'être en mesure d'émettre cette demande consciente et constante.

Une **déclaration anticipée** peut-elle clarifier les choses ? Chacun de nous a le droit de rédiger à tout moment une déclaration où il exprime son souhait d'être euthanasié s'il n'était plus en mesure de manifester sa volonté. Cette déclaration, faite en présence de deux témoins, doit être réitérée tous les cinq ans. Pour qu'un médecin puisse pratiquer l'euthanasie, il faut qu'il constate que le patient est inconscient, qu'il souffre d'une affection accidentelle ou pathologique grave et qu'il se trouve dans une situation médicale sans issue. Par rapport à la maladie d'Alzheimer, toute la question est de savoir ce qu'il faut entendre par un état inconscient. Il doit s'agir en principe d'un état comateux irréversible. Comme les patients atteints de démence continuent à réagir à des stimuli extérieurs, il semble que, dans l'état actuel de notre législation, même une déclaration anticipée de leur part ne soit pas suffisante pour autoriser une euthanasie.

Le mieux reste d'**aborder ces questions avec votre médecin généraliste** ou votre spécialiste (neurologue, gériatre...).

#### **d. Conduire un véhicule**

Les troubles neurologiques peuvent affecter votre capacité de jugement, de concentration et de mémorisation, vos perceptions et votre sens de l'orientation. Ils est possible qu'ils réduisent vos capacités à prendre le volant. Vous pourrez davantage commettre des erreurs d'appréciation (distances, obstacles, vitesses), avoir des moments de distraction ou des réflexes moins vifs.

C'est pourquoi la loi vous impose certaines obligations si vous êtes un conducteur atteint d'une maladie neurologique de type Alzheimer. Vous êtes tenu de **restituer votre permis de conduire** à la commune dans les quatre jours ouvrables après avoir eu connaissance du diagnostic.

Cependant, vous pouvez être autorisé à continuer à conduire si êtes capable prouver que vous présentez les qualités physiques et mentales requises. Il faut pour cela passer un **test d'aptitude** dans l'un des centres provinciaux du CARA (Centre d'aptitude à la conduite et d'adaptation des véhicules – voir « Adresses utiles »). Si vous réussissez ce test, vous pourrez récupérer votre permis de conduire à la commune.

Il se peut que l'on vous donne une autorisation assortie d'un certain nombre de restrictions, par exemple, uniquement pour un certain type de véhicule, dans un rayon limité autour de votre domicile, sans passagers, uniquement en journée,... Si vous êtes informé d'une modification de votre état de santé, vous devez recommencer la procédure.

N'oubliez pas d'envoyer à votre compagnie d'assurances une photocopie du permis adapté. En principe, celle-ci n'a pas le droit de majorer votre prime pour la seule raison que vous avez dû passer un test d'aptitude au CARA. Cela pourrait constituer une forme de discrimination liée à l'âge ou à l'état de santé. Le cas échéant, renseignez-vous auprès du Centre pour l'Égalité des Chances et la Lutte contre le Racisme (voir « Adresses utiles »), qui pourra aussi intervenir comme médiateur pour trouver une solution à l'amiable.

Si vous ne trouvez pas d'assurance, vous pouvez, après trois refus successifs, vous adresser au Bureau de tarification au sein du Fonds commun de Garantie automobile (voir « Adresses utiles »). Celui-ci calculera une prime équitable et peut obliger une compagnie d'assurance à vous assurer à ce tarif-là, moyennant une franchise éventuelle.

Attention ! Continuer à conduire un véhicule sans passer le test d'aptitude vous expose à des conséquences extrêmement graves. En fait, vous vous trouveriez dans la même situation qu'une personne qui roule sans permis de conduire valable. Non seulement vous êtes passible d'une forte amende en cas de contrôle, mais votre compagnie d'assurance risque de refuser de vous couvrir si vous provoquez un accident. Sans compter le danger que vous pouvez représenter pour la vie d'autrui.

**Vous devez remettre votre permis de conduire à l'administration communale dès que vous êtes informé que vous êtes atteint d'une maladie de type Alzheimer. Sans cela, vous risquez de ne plus être correctement assuré. Vous pouvez ensuite passer un test d'aptitude au CARA pour être à nouveau autorisé à conduire (éventuellement sous conditions).**

### e. La mise en observation forcée

La mise en observation forcée – ce qu'on appelle parfois encore la « collocation » dans le langage commun – est une mesure de protection qui n'est autorisée par le juge de paix que dans des cas exceptionnels et qui est soumise à des conditions très strictes : il faut à la fois que la personne à protéger souffre d'une maladie mentale, qu'elle constitue un danger grave pour elle-même ou pour autrui et qu'aucun traitement alternatif approprié, comme un suivi médical ou psychiatrique à domicile, ne soit envisageable.

Autant dire qu'en principe, cette mesure de protection, mais aussi de privation de liberté, ne s'applique pas à des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Ce n'est que dans des situations réellement inquiétantes qu'une demande de mise en observation forcée pourra être introduite auprès du juge de paix, soit selon la procédure normale, soit selon la procédure d'urgence.

**Une mise en observation forcée ne sera décidée par le juge de paix que dans des circonstances exceptionnelles où le malade constitue un réel danger pour lui-même ou pour des tiers.**

# VI. La maltraitance

## et le risque d'abus de faiblesse

Les violences envers les personnes âgées, et notamment celles qui souffrent de problèmes mentaux, sont souvent un sujet tabou et méconnu. Pourtant, c'est une réalité incontournable. C'est aussi un phénomène multiforme et complexe, qui ne se limite pas à des actes de violence physique: la maltraitance peut aussi prendre d'autres formes, plus sournoises, comme des contraintes psychiques, des atteintes à la liberté ou à la santé (prescriptions abusives de médicaments ou, à l'inverse, privation de médicaments nécessaires), des négligences graves.

Elle peut se déclarer dans un cadre intime, à partir de ce qui était à l'origine, une relation de confiance entre une personne âgée et un aidant ou un soignant. La personne qui maltraite ne le fait pas toujours de façon délibérée. La cause de ces violences peut être liée à un épuisement, une surcharge de travail ou un manque de formation.

C'est pourquoi la prise en charge des cas de maltraitance supposée est souvent délicate.

En dehors de certains cas flagrants d'infractions graves, la voie judiciaire n'est pas forcément la meilleure solution. Dans des situations moins nettes, où une relation ambiguë s'instaure parfois entre un malade âgé et un membre de son entourage, il est généralement conseillé de faire appel à des professionnels de la médiation ou à des associations d'aide aux personnes âgées maltraitées. Ils pourront envisager une réaction sur mesure et rechercher avec l'entourage une réponse structurelle et durable.

Il est également possible de consulter un psychologue dans certains services de santé mentale ou centres de planning familial, qui ont parfois mis sur pied des groupes « vieillissement ».

La maltraitance envers les personnes âgées est un phénomène complexe et multiforme, qui nécessite une réaction ferme mais adaptée à chaque situation spécifique. Il existe des associations spécialisées qui peuvent conseiller la meilleure démarche à adopter.

## VII. Aidant, | un rôle difficile

Un diagnostic de démence affecte aussi l'entourage du malade, les « aidants proches ». Ceux qui partagent votre vie ont, eux aussi, besoin de temps pour comprendre la maladie et se faire à cette nouvelle situation. Ils se font certainement du souci, ils peuvent se sentir désemparés, impuissants, inquiets.

Diverses brochures ont été écrites pour les aidants proches. On ne peut que leur en conseiller la lecture. Ils trouveront aussi une information et une aide auprès des associations de patients.

Etre aidant proche est une position difficile, qui nécessite un réel soutien. Si vous êtes amené à exercer cette fonction, ne surestimez pas vos capacités. Il est important d'être à l'écoute du malade, de rester ouvert et de vous réserver des moments de détente : avoir une vie sociale, pratiquer des activités de loisirs, prendre parfois quelques jours de repos pour se ressourcer ou recharger ses batteries... Sans cela, vous risquez de « craquer » un jour ou l'autre. Et ce n'est bon ni pour vous, ni pour la personne malade.

# Adresses utiles

## Les associations de patients

### Alzheimer Belgique

144 boulevard Maurice Lemonnier  
1000 Bruxelles  
Tél. : 02-428 28 19  
Tél. Ecoute 24h/24 et 7j/7 : 02-428 28 19  
info@alzheimerbelgique.be  
www.alzheimerbelgique.be

### La ligue Alzheimer

Clinique Le Pèr  
4B rue Montagne Ste Walburge  
4000 Liège  
Tél. : 04-225 87 93  
N° d'appel unique gratuit dans les trois  
langues nationales : 0800-15 225  
www.alzheimer.be et www.lademence.be

## Pour les difficultés psychologiques ou relationnelles

### SEPAM - Service d'Ecoute pour Personnes Agées Maltraitées

Service d'Infor-Homes Bruxelles  
59 boulevard Anspach  
1000 Bruxelles  
Tél. : 02-223 13 43  
sepam@inforhomes-asbl.be

### Senior Médiation

S'adresse aux personnes malades ou à leurs  
proches. Une médiatrice familiale agréée centre  
son travail sur le conflit avec la personne âgée en  
cherchant à dégager un accord durable. Tous les  
protagonistes doivent être d'accord de participer.  
c/o Infor-Homes Bruxelles  
Boulevard Anspach, 59 à 1000 Bruxelles  
Tél. : 02-219 56 88  
Fax : 02-219 13 53  
inforhomes@misc.irisnet.be





### **Respect Senior**

1 square Arthur Masson bte 2  
5000 Namur  
Tél. : 0800-30 330  
contact@respectseniors.be  
www.respectseniors.be

### **Pour le choix d'une maison de repos ou autre lieu de vie**

**Infor-Homes Bruxelles** vous offre des conseils personnalisés et indépendants quant au choix d'une maison de repos. Ils font des visites dans la région bruxelloise et rencontrent les services d'inspection. Infor-homes offre également un service de médiation pour instaurer ou restaurer le dialogue dans les relations entre la personne âgée et son entourage.

59 boulevard Anspach  
1000 Bruxelles  
Tél. : 02-219 56 88  
inforhomes@misc.irisnet.be

### **Infor-Homes Wallonie**

7 rue de la Tour  
5000 Namur  
Tél. : 081-22 85 98

**Le Bien Vieillir** (aide à la préparation au changement de lieu de vie)

2bis Rue Lucien Namêche  
5000 Namur  
Tél. : 081-65.87.00 (permanences : lundi et jeudi de 9h à 16h)  
lebienvieillir@skynet.be  
www.lebienvieillir.be

### Autres sites d'information

[www.notaire.be](http://www.notaire.be)  
[www.vivreavecunedemence.be](http://www.vivreavecunedemence.be)  
[www.survivre-alzheimer.com](http://www.survivre-alzheimer.com)  
[www.alz.ch](http://www.alz.ch)  
[www.alzheimer.ca/french/index.php](http://www.alzheimer.ca/french/index.php)  
[www.alzheimer-net.ch/infos/liens.asp](http://www.alzheimer-net.ch/infos/liens.asp)  
[www.handicap.fgov.be](http://www.handicap.fgov.be)

### Autres adresses utiles

#### Fondation Roi Baudouin

21 rue Brederode  
1000 Bruxelles  
Tél. : 02-511 18 40  
[www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)

De nombreuses publications gratuites sur la maladie d'Alzheimer et les formes apparentées sont disponibles au centre de contact de la Fondation (voir p.44).

#### Fédération Royale du Notariat Belge

Vous pouvez consulter l'annuaire du notariat sur [www.notaire.be](http://www.notaire.be). Vous y trouverez certainement un notaire près de chez vous.

#### Baluchon Alzheimer Belgique

87 avenue du Paepedelle  
1160 Bruxelles  
Tél. : 02-673 75 00  
[baluchon@belgacom.net](mailto:baluchon@belgacom.net)  
[www.baluchon-alzheimer.be](http://www.baluchon-alzheimer.be)





**CARA - Centre d'aptitude à la conduite  
et d'adaptation des véhicules**

1405 chaussée de Haecht  
1120 Bruxelles  
Tél. : 02-244 15 52  
cara@ibsr.be  
www.ibsr.be (cliquer sur « Permis de conduire »)

**Bureau de tarification du Fonds commun  
de Garantie automobile**

www.bt-tb.be/auto/

**ADMD - Association pour le Droit de Mourir dans  
la Dignité**

55 rue du Président  
1050 Bruxelles  
Tél. : 02-502 04 85  
info@admd.be  
www.admd.be

**Fédération wallonne des soins palliatifs – FWSP**

175 rue des Brasseurs  
5000 Namur  
Tél. : 081-22 68 37  
Fax : 081-65 96 46  
fwsp@skynet.be  
www.soinspalliatifs.be

**Les soins palliatifs Bruxelles**

479 chaussée de Louvain  
1030 Bruxelles  
Tél. : 02-743 45 92 et 02-735 13 71  
Fax : 02-743 45 93  
info@palliabru.be  
www.palliatifs-bruxelles.be

## **Soutien pour les aidants**

### **Aidants Proches asbl**

98 rue de l'Aurore  
5100 Jambes  
Tél. : 081-71 15 74  
info@aidants.be  
www.aidants-proches.be/fr

### **Avec Nos Aînés – ANA asbl**

Rue Martine Bourtonbourt, 2  
5000 Namur  
Tél. : 081-77 67 33

### **Fédération bruxelloise des Centres de Coordination et des Services à Domicile**

62 A rue de Bordeaux  
1060 Bruxelles  
www.federation-soins-domicile.be



# colophon

**SÉRIE** Réseau d'écoute des notaires  
**Que faire face à la maladie d'Alzheimer ?**  
Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:  
**Dementie, hoe er mee om te gaan?**  
Une co-édition de la Fondation Roi Baudouin, rue Brederode 21 à 1000 Bruxelles et la Fédération Royale du Notariat belge, rue de la Montagne, 30-34 à 1000 Bruxelles

**AUTEUR** Virginie De Potter  
Consultante

**CONTRIBUTIONS RÉDACTIONNELLES** Michel Teller, Cyrano

**COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOIN** Bénédicte Gombault  
Saïda Sakali  
Gerrit Rauws

**COORDINATION POUR LA FÉDÉRATION ROYALE DU NOTARIAT BELGE** Bart Azare  
Charles Six

**CONCEPTION GRAPHIQUE MISE EN PAGE** Comfi  
Comfi

**PRINT ON DEMAND** Manufast-ABP asbl,  
une entreprise de travail adapté

Cette publication peut être consultée et téléchargée gratuitement sur les sites [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be) et [www.notaire.be](http://www.notaire.be).

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

Dépôt légal : D/2848/2011/01  
ISBN-13 : 978-2-87212-631-6  
EAN : 9782872126316  
N° DE COMMANDE : 2037





Cette publication peut être consultée et téléchargée gratuitement  
sur le site de la Fondation Roi Baudouin : [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)  
et sur le site du notariat : [www.notaire.be](http://www.notaire.be)

Brochure éditée en partenariat avec **la Fondation Roi Baudouin**  
et **la Fédération Royale du Notariat belge**, dans le cadre du réseau d'écoute des notaires