

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	15
QU'EST-CE QUE JE VENAIS CHERCHER, DÉJÀ ?	
Signe de vieillissement ou Alzheimer ?	17
QUOI ? QUAND ? COMMENT ?	
Définition et explications	23
Démence ou trouble neurocognitif ? • 26	
Héréditaire ou sporadique ? • 27	
Autres troubles cognitifs temporaires ou maladies neurocognitives dégénératives • 27	
• Delirium • 28	
• Le trouble neurocognitif vasculaire • 29	
• Les dégénérescences frontotemporales • 30	
• La démence sémantique • 31	
• Le trouble neurocognitif majeur à composante corps de Lewy • 31	
SE FAIRE FRAPPER PAR LA FOUDRE !	
Le diagnostic	33
Établir un diagnostic • 33	

- ♦ Étape 1 : Établir le constat de trouble neurocognitif • 34
- ♦ Étape 2 : Déterminer quelle maladie est responsable du trouble neurocognitif • 36

Diagnostic précoce • 36

Faut-il aviser la personne atteinte, ses proches et ses amis ? • 38

PLUS RIEN N'EST PAREIL

Manifestations ou symptômes

41

Les troubles de la mémoire • 41

Les propos et gestes répétitifs • 45

La désorientation spatiale • 46

La désorientation temporelle • 47

L'anxiété et l'agitation • 47

La dépression • 49

L'apathie • 50

Errance et risque d'égarement • 51

Les troubles du langage • 52

- ♦ Stade léger • 53
- ♦ Stade intermédiaire ou modéré • 54
- ♦ Stade avancé ou sévère • 55

La désinhibition et les comportements à caractère sexuel • 56

Les idées délirantes, paranoïaques, et les hallucinations • 57

APRÈS A, C'EST B, MAIS PARFOIS ON PASSE PAR C

Les stades de la maladie d'Alzheimer

61

Évolution • 61

- ♦ Trouble neurocognitif léger : PAS D'ATTEINTE FONCTIONNELLE • 62

- ♦ Trouble neurocognitif majeur : AVEC ATTEINTE FONCTIONNELLE • 62

POURQUOI MOI?

Les causes et les facteurs de risque

71

Les facteurs de risque • 72

UN BOUCLIER CONTRE LA MALADIE

Les facteurs de protection et mesures de prévention 75

Facteurs de protection • 75

- ♦ À faire pour stimuler votre cerveau • 76

Mesures de prévention • 77

- ♦ Prévenir • 77

Guérir • 82

- ♦ Les médicaments • 82

Durée • 85

Les spécialistes • 86

- ♦ Les médecins • 86
- ♦ Les infirmiers • 86
- ♦ Les pharmaciens • 87
- ♦ Les travailleurs sociaux • 87
- ♦ Les orthophonistes • 87
- ♦ Les psychologues • 88
- ♦ Les ergothérapeutes • 88
- ♦ Les physiothérapeutes • 89
- ♦ Les préposés aux bénéficiaires • 89
- ♦ Les psychoéducateurs et les éducateurs spécialisés • 89
- ♦ Les récréologues (ou intervenants en loisirs) • 90
- ♦ Les intervenants en soins spirituels • 90

Les niveaux d'intervention médicale • 90

NOUVEAU MÉTIER

Être proche aidant

93

La disparition du réseau social • 94

Vivre et laisser vivre • 95

Les soins quotidiens • 96

- ♦ La toilette et l'habillage • 97
- ♦ L'incontinence • 104
- ♦ Les repas • 105
- ♦ La dysphagie • 107
- ♦ L'entretien ménager • 108
- ♦ La sécurité • 109
- ♦ La prise de médicaments • 112
- ♦ Le sommeil • 113
- ♦ Les déplacements • 116

Solutions pour certains comportements déroutants • 117

Occuper l'aidé • 120

- ♦ Les tâches ménagères • 121
- ♦ Les promenades • 122
- ♦ Les loisirs • 122
- ♦ Un animal de compagnie • 124
- ♦ Une corde à linge et un balai • 124
- ♦ La poupée thérapeutique • 124

HOUSTON? RÉPONDEZ, HOUSTON!

La communication

127

Instaurer un climat de confiance • 128

Être authentique • 129

Le silence • 129

Utiliser des photos • 130

L'infantilisation, ou trop de proximité • 131

Les visites • 134

IL SUFFIT D'Y PENSER

Les stratégies

137

La stratégie de diversion • 137

La reconnaissance • 138

Le toucher suivi d'une diversion • 140

L'écoute active adaptée • 140

La méthode discontinue • 141

La gestion du refus • 142

C'EST OUI OU C'EST NON ?

Intimité et sexualité

145

Premier tabou : la sexualité active des personnes âgées • 145

Deuxième tabou : la sexualité dans le contexte où un des deux partenaires subit des pertes cognitives • 146

- ♦ En début de maladie • 146
- ♦ Quand la maladie progresse • 147

La question du consentement • 149

Le deuil blanc • 151

À PLUSIEURS, ON EST PLUS FORTS

Demander de l'aide

153

Quatre facteurs contribuent à la résistance à aller chercher de l'aide • 154

Sortes de soutien • 156

- ♦ Le soutien matériel • 156
- ♦ Le soutien informationnel • 157
- ♦ Le soutien émotionnel • 158
- ♦ Le soutien lié aux activités sociales • 158

CLSC • 159

Signes d'épuisement et de dépression • 161

Le répit • 162

- ♦ Le répit de courte durée • 162
- ♦ Répit d'un jour • 163
- ♦ Répit de longue durée à domicile • 164
- ♦ Répit de longue durée à l'extérieur du domicile • 164
- ♦ Aider l'aidant • 165

Congés pour proches aidants: les normes du travail • 166

- ♦ Journées de congé • 166
- ♦ Absence prolongée • 167
- ♦ Absence prolongée et fin de vie • 167

NOUVELLE MAISON!

Placement ou hébergement? 169

Les différents types de centres d'hébergement • 172

Les délais • 173

DRAPEAU EN BERNE

Le deuil blanc 175

Pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer • 176

- ♦ Faire le deuil de ses facultés • 176

Pour le proche aidant • 178

- ♦ Faire le deuil de la relation • 179
- ♦ Faire le deuil de son rôle et s'en approprier un autre • 179
- ♦ Faire le deuil des repères et de la normalité • 179

QU'EN DIT LA LOI?

Les aspects légaux 183

La séparation involontaire • 184

La procuration • 185

Le mandat de protection (autrefois appelé « mandat en cas d'incapacité ») • 185

- L'homologation d'un mandat de protection • 187

VOUS N'ÊTES PAS SEUL

Ressources 191

Sur le plan communautaire • 191

Sur le plan législatif • 196

FIN DE VIE ET MOT DE LA FIN 199

BIBLIOGRAPHIE 203

AVANT-PROPOS

L'idée de ce livre m'est venue à plusieurs reprises au fil des années, alors que j'observais ma mère qui vivait et évoluait avec la maladie d'Alzheimer. Je me rappelle les tests qu'elle a passés, l'accueil du diagnostic, de même que le découragement, la peur, l'impuissance et la colère qu'elle a vécus. Je l'ai vue prendre sa retraite par crainte de commettre des erreurs lorsqu'elle donnait des médicaments aux personnes âgées sous sa responsabilité. Puis, j'ai observé mon père qui a fait de même, pour la soutenir au quotidien.

Je les ai regardés traverser toutes les étapes les unes après les autres avec courage, humour et acceptation. J'ai cherché des outils, essayé de comprendre la maladie et leurs besoins et de les aider dans la mesure de mes moyens. Les années ont passé, la maladie n'a jamais cessé d'évoluer. Vint un jour où le placement dans un centre devint la meilleure option pour que la vie de ma mère demeure la plus douce et facile possible. Un nouveau monde s'est ouvert à nous, aussi riche de questionnements et d'apprentissages que le précédent.

Ce livre se veut un outil. Celui que j'aurais aimé avoir. Il regorge d'informations, de trucs et de solutions pour traverser le plus sereinement possible cet énorme bouleversement qu'est l'arrivée de l'Alzheimer dans une vie familiale.

Régulièrement, j'ai tenté de vous donner des outils pratiques utilisables au quotidien dans une multitude de domaines. J'ai d'abord pensé appeler ces sections « coffre à outils », mais j'ai vite réalisé que c'était bien plus que cela. Comme proche aidant, lorsqu'on cherche le truc magique pour progresser face à ces nouvelles situations qui se présentent constamment, ce dont nous avons réellement besoin, c'est d'un « **coffre au trésor** ».

Prenez ce qui vous est utile, laissez le reste ! Et revenez aussi souvent que nécessaire, parce que chaque étape amène son lot de défis, de questions et de recherches de nouvelles solutions.

QU'EST-CE QUE JE VENAIS CHERCHER, DÉJÀ ?

Signe de vieillissement
ou Alzheimer ?

Notre société valorise énormément l'autonomie, l'indépendance et la jeunesse. Ainsi, souvent, on cherche à cacher les signes du vieillissement : les cheveux blancs, l'apparition des rides, la diminution de la force musculaire, la peau qui se dessèche... Ce faisant, des fortunes sont dépensées ou amassées (selon le côté de la clôture où vous vous trouvez 😊).

Toutefois, on ne peut pas tout dissimuler. Lorsqu'on avance en âge, le fonctionnement intellectuel et cognitif se modifie aussi. Le seuil de stress s'abaisse. La transmission de l'information se fait plus lentement. On observe donc un ralentissement léger tant sur le plan moteur (nos gestes) que sur le plan intellectuel (nos pensées), mais sans effet sur l'autonomie. Il faut plus de temps pour prendre une décision, pour résoudre un problème ou pour réagir à une situation.

Symptômes	Exemples de ce qui est normal avec l'âge
Ralentissement	◆ Prendre plus de temps qu'avant pour accomplir une tâche. ◆ Les nouveaux apprentissages sont plus longs à assimiler.
Oublis légers et sans importance majeure	◆ Difficulté à retrouver rapidement le nom d'une personne qu'on voit peu ou le titre d'un livre qu'on a lu. ◆ Oublier certains détails des événements ou des conversations, sans que ça ait un effet sur son fonctionnement.
Difficulté de l'attention	◆ Diminution de la résistance aux distractions (par exemple: aller chercher un objet dans une pièce, nettoyer un comptoir au passage et oublier quel objet on allait chercher). ◆ Difficulté à retenir une information pendant qu'on fait autre chose (par exemple: retenir la date et l'heure d'un rendez-vous alors qu'on cherche un crayon).

Avouez que ça vous soulage de lire que c'est normal !!!

Lors du vieillissement normal, certaines fonctions restent heureusement intactes :

- la mémoire sensorielle (le gazouillement des oiseaux, le goût d'une orange, la sensation du vent sur la peau) ;
- la mémoire sémantique, qui concerne les connaissances générales acquises au fil des ans ;
- la mémoire procédurale (boutonner un chandail, cuisiner une recette, se servir d'une fourchette) ;
- les connaissances culturelles ;
- le langage.

Bonne nouvelle : Non seulement ces fonctions sont conservées, mais elles continuent à s'enrichir.

Donc, il faut retenir que, malgré quelques inconvénients désagréables, le fonctionnement du cerveau permet de rester autonome. Ainsi, c'est lorsque les symptômes observés empêchent une personne de fonctionner normalement au quotidien qu'il faut s'inquiéter. Pour recevoir un diagnostic de trouble neurocognitif majeur, il faut observer un déclin des facultés cognitives qui affecte le fonctionnement au quotidien, une perte d'autonomie.

Symptômes	Exemples de ce qui est anormal avec l'âge
Pertes de mémoire	◆ Poser toujours les mêmes questions. ◆ Chercher constamment ses effets personnels. ◆ Avoir besoin de prendre plus de notes. ◆ Oublier de prendre des médicaments ou les prendre deux fois. ◆ Ne pas se souvenir des événements de la veille, des nouvelles entendues, des visiteurs. ◆ Oublier des rendez-vous importants.
Difficultés à exécuter des activités quotidiennes (fonctions exécutives)	◆ Ne pas parvenir à préparer correctement un repas simple. ◆ Faire preuve de désorganisation dans les corvées et le travail de tous les jours. ◆ Avoir de la difficulté à planifier et à organiser un événement. ◆ Éprouver de la difficulté à gérer ses médicaments. ◆ Ne plus être capable de bricoler, d'utiliser la télécommande ou le guichet automatique...
Perte d'intérêt	◆ Délaisser ses passe-temps. ◆ Témoigner de la passivité et avoir besoin de stimulation pour prendre part à des activités.

Désorientation dans le temps et l'espace	◆ Mélanger les mois, les jours et même les moments de la journée. ◆ Ne pas retrouver son chemin dans des endroits moins connus comme dans un restaurant. ◆ Se perdre en auto lors de trajets connus. ◆ Se tromper de jour pour un rendez-vous.
Problèmes de compréhension des notions abstraites (émotions, sentiments, devoirs, droits)	◆ Être incapable de répondre à des questions comme: Qu'est-ce qui ferait ton bonheur? ou: D'où vient ton énergie? ou: Penses-tu qu'on peut lui faire confiance? Pourquoi? ◆ Comprendre difficilement des consignes complexes. ◆ Éprouver des problèmes en gérant ses finances.
Diminution des facultés de langage	◆ Chercher régulièrement des mots courants pendant une conversation. ◆ Décrire l'objet plutôt que le nommer. ◆ Utiliser des mots vagues («la chose, la substance, la patente»...). ◆ Avoir un discours informatif pauvre. ◆ Hésiter au cours d'une conversation.
Modification de la personnalité	◆ Manifester de l'anxiété, de l'irritabilité, de l'extraversion ou de l'introversion, alors que ça ne faisait pas partie de ses habitudes.
Déclin du jugement	◆ Sortir de la maison sans s'habiller adéquatement (en été ou en hiver). ◆ Faire aveuglément confiance à une personne inconnue. ◆ Répondre à des questions d'argent au téléphone ou donner des informations personnelles à des étrangers.

La maladie d'Alzheimer est bel et bien une maladie. Ce n'est pas une conséquence normale du vieillissement ou de simples oublis liés à l'âge. La maladie d'Alzheimer est un trouble neurologique qui provient de lésions cérébrales spécifiques envahissant progressivement le cerveau.



Les faits...

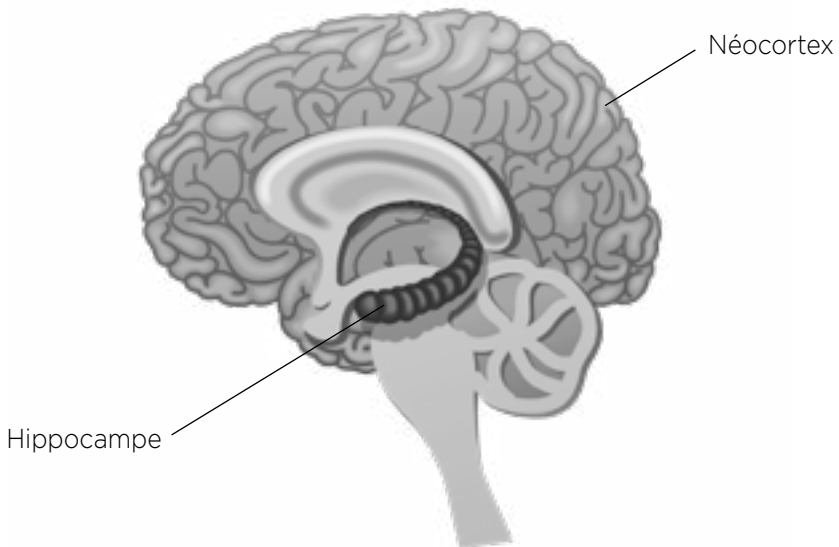
Les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus représentent plus de 18 % de la population au Québec. De ce nombre, près de 17 % ont reçu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Dans la province, cela représente plus de vingt-huit mille individus¹. D'ici quinze ans, on prévoit une augmentation de 66 % des Québécois qui recevront un diagnostic d'une maladie neurodégénérative² en raison du vieillissement de la population.

-
1. Données tirées de Statistique Canada, [En ligne]. [www12.statcan.gc.ca] (Consulté le 26 janvier 2021).
 2. Données tirées de La Société Alzheimer de Québec, « Statistiques : la maladie d'Alzheimer en chiffres... », [En ligne]. [www.societealzheimerdequebec.com/comprendre-la-maladie/statistiques/] (Consulté le 27 janvier 2021).

QUOI? QUAND? COMMENT?

Définition et explications

Étant donné que la maladie d'Alzheimer atteint le cerveau, je crois qu'il est important, pour bien la comprendre, de détenir certaines connaissances de base sur le fonctionnement de cet organe vital.



Dans le cas qui nous occupe, deux parties du cerveau sont essentiellement importantes : une toute petite nommée hippocampe, car elle a la forme du poisson du même nom, et une beaucoup plus grande appelée néocortex.

Le cerveau est divisé en deux hémisphères, qui comptent chacun un hippocampe. C'est dans ceux-ci que sont conservés nos souvenirs personnels et autobiographiques. Leur durée de stockage est d'environ une journée. Ainsi, toutes nos nouvelles expériences s'inscrivent d'abord dans l'hippocampe. Pendant la première moitié de la nuit, l'hippocampe procède à un ménage. Il décide de ce qu'il est pertinent de garder *versus* ce qui ne l'est pas. Ensuite, les données retenues sont transférées dans le néocortex, c'est-à-dire notre mémoire à long terme, par l'intermédiaire de milliards de neurones qui ont pour rôle de faire circuler les informations dans le cerveau.

Au cours de la deuxième moitié de la nuit, nos nouvelles expériences enregistrées et traitées sont reliées à nos anciennes. C'est ce jumelage qui, souvent, nous fera voir les choses autrement au matin et nous permettra d'envisager des solutions impossibles à trouver la veille.

Après ce processus, les seules données que l'hippocampe conservera sont le moment et le lieu où les souvenirs ont été vécus. Ainsi, lorsque nous voudrions y avoir accès à nouveau, nous devons repasser par l'hippocampe, qui sert désormais de table des matières.

En résumé, sans lui, nous serions incapables d'enregistrer de nouveaux événements et de retrouver facilement des souvenirs d'événements passés.

Exemple : Lors d'une randonnée en forêt avec ma famille, l'image des personnes présentes, l'odeur des feuilles mortes et le chant des oiseaux sont consignés par mes hippocampes. Puis, au cours de la nuit, ces informations sont distribuées dans les différentes aires visuelles, olfactives et auditives de mon cerveau. Lorsque je voudrai visionner à nouveau ce moment de ma vie,

c'est l'hippocampe qui, en ayant conservé le moment et le lieu où je l'ai vécu, pourra en réassembler tous les morceaux en un seul souvenir.

Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, lorsque les lésions se forment et détruisent des neurones dans les hippocampes, les premiers symptômes touchent la mémoire, et plus particulièrement la capacité de stocker de nouvelles informations. C'est principalement la consolidation de l'information qui est atteinte, c'est-à-dire que la personne peut conserver l'information un moment, le temps d'accomplir une tâche ; c'est ce qu'on appelle la mémoire de travail. Cependant, l'intégration dans la mémoire à long terme ne se fera pas bien. C'est cette manifestation de l'Alzheimer qui est la plus connue et la plus fréquente. Toutefois, il n'est pas nécessaire que l'atteinte soit mnésique (relative à la mémoire) pour qu'on parvienne à ce diagnostic. En effet, il existe plusieurs autres formes de la maladie qui se manifestent par un déclin dans d'autres secteurs : langage, perception de l'espace, modification du comportement...

Ainsi, vous comprendrez que chaque individu aura en quelque sorte un parcours unique, bien que tous convergent à long terme. Et, inévitablement, quel que soit le chemin emprunté par la maladie, la mémoire finira par être atteinte.



Paroles d'aidant

Après les pertes de mémoire, j'ai constaté...

... que mon père a commencé à se fâcher, à être triste ou à rire en alternance sans raison apparente. Son **humeur** se modifiait. — Éric

♦ ♦ ♦

... que ma tante avait beaucoup de difficulté à nommer les ustensiles dans la cuisine alors qu'elle savait encore très bien comment les utiliser. Son **langage** se détériorait. — Louise

♦ ♦ ♦

... que, rapidement, mon mari a oublié comment faire sa toilette ainsi que la nécessité de s'en occuper: se raser, brosser ses dents, se laver, changer son linge. Si je ne le lui rappelais pas, il passait tout simplement à autre chose sans s'occuper de sa personne. Ses **fonctions exécutives** étaient atteintes. — Diane

DÉMENCE OU TROUBLE NEUROCOGNITIF ?

La démence est un terme médical désuet qui a été longtemps utilisé et qu'on retrouve malheureusement encore régulièrement dans la littérature médicale, malgré sa connotation péjorative. Aujourd'hui, l'expression employée dans les mondes scientifique et médical est: «trouble neurocognitif» (TNC). Elle désigne un ensemble de syndromes d'origines diverses (neurologique, psychiatrique ou autre) qui entraînent une détérioration de certaines fonctions mentales et intellectuelles comme la mémoire, le langage, le raisonnement, l'attention, la capacité à exécuter des gestes... On divise les troubles neurocognitifs en TNC léger (sans répercussions significatives sur le fonctionnement au quotidien) et TNC majeur (associé à des pertes fonctionnelles, ou pertes d'autonomie).

En d'autres mots, la personne atteinte de trouble neurocognitif majeur de type Alzheimer devient dépendante de quelqu'un

Coin des spécialistes

Le trouble neurocognitif majeur est comme le grand parapluie des maladies de la cognition qui entraînent une perte d'autonomie. Sous ce parapluie, on retrouve un grand nombre de maladies différentes, dont la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer. — SC

d'autre qui structurera et gèrera son quotidien: les repas, l'habillage, les finances, le transport... Donc, sa vie familiale, sociale et professionnelle est de plus en plus sévèrement affectée.

HÉRÉDITAIRE OU SPORADIQUE ?

La maladie d'Alzheimer existe sous deux formes: la forme familiale (moins de 5 % des cas) et la forme sporadique (de 90 à 95 % des cas). La forme familiale est détectée généralement avant l'âge de soixante-cinq ans, tandis que la forme sporadique se déclare la plupart du temps après cet âge.

VÉCU D'ÉCRIVAIN

Ma grand-mère et ma mère ont développé la maladie d'Alzheimer. Inutile de vous dire que le terme « forme familiale » m'a longtemps dérangée. Aujourd'hui, je sais que, contrairement à ce qu'on croit, cette forme d'Alzheimer est passablement rare. Elle se transmet par les gènes d'une génération à l'autre et se manifeste tôt (habituellement avant soixante-cinq ans), ce qui n'a pas été le cas de ma grand-mère. Fiou !

Si vous vous interrogez à ce sujet, un expert en génétique pourrait répondre à vos questions. Votre médecin est le mieux placé pour vous en parler et vous donner une recommandation.

AUTRES TROUBLES COGNITIFS TEMPORAIRES OU MALADIES NEUROCOGNITIVES DÉGÉNÉRATIVES

Il existe plusieurs autres troubles cognitifs ou maladies neurocognitives dégénératives qui sont moins fréquents que la maladie d'Alzheimer et qui se manifestent différemment.

Toutefois, ils aboutissent aussi à une perte d'autonomie et ils sont ainsi parfois confondus avec l'Alzheimer. C'est pour cette raison qu'il est important de les mentionner ici.

Delirium

Contrairement à l'Alzheimer et à d'autres maladies neurocognitives, le delirium est une perturbation temporaire du cerveau et ses symptômes apparaissent de façon soudaine. Les critères essentiels du delirium sont un changement dans l'attention et l'état de conscience. La personne qui en souffre perd contact avec la réalité. Elle peut donc avoir des hallucinations, être agitée (agressive ou passive), être désorientée, subir des pertes de mémoire, avoir des troubles perceptuels, et tenir des propos décousus.

L'importance de consulter un professionnel de la santé dès qu'un proche semble souffrir d'un trouble neurocognitif prend ici tout son sens. **Le delirium étant passager**, il résulte d'un autre problème qu'il faut rapidement découvrir pour y remédier, avant qu'il ne laisse des séquelles plus graves ou permanentes. Le delirium peut, entre autres, advenir à la suite de :

- la prise d'un nouveau médicament ou l'interaction entre des médicaments ;
- une opération ;
- une infection urinaire ou une pneumonie ;
- un AVC ou un infarctus ;
- une déshydratation ;
- un séjour à l'hôpital.

Ma mère ayant attrapé un virus du type gastro-entérite et se déshydratant peu à peu, nous avons dû l'amener à l'hôpital. Comme elle avait atteint un stade assez avancé de la maladie d'Alzheimer, nous avons également fait le choix de nous relayer à son chevet. Le delirium est arrivé sans prévenir. Alors que je peinais à garder les yeux ouverts sur ma petite chaise droite à côté de son lit, dans une minuscule pièce où elle était en isolement, elle s'est mise à avoir peur d'insectes qui volaient au-dessus de ma tête. Plus tard, toujours en plein milieu de la nuit, elle s'est soudainement fâchée, voulant dire à tous qui elle était et nous assurant qu'on ne la mènerait pas par le bout du nez. La situation a duré deux jours, soit le temps que l'équipe médicale la remette sur pied. Je vous mentirais si je vous disais que ce fut une expérience agréable à vivre.

Le trouble neurocognitif vasculaire

Le cerveau est irrigué par de nombreuses artères qui lui apportent un sang riche en dioxygène et en nutriments. Lorsqu'une interruption soudaine de l'apport sanguin au cerveau ou une hémorragie survient, on peut noter subitement une faiblesse, un engourdissement, un trouble de la parole ou une perte de la vision. Parfois, un accident vasculaire cérébral (AVC) sera découvert de façon fortuite, si une personne passe un scan cérébral pour une autre raison, sans jamais avoir noté de symptôme particulier. D'autres fois, la maladie vasculaire est plus insidieuse et entraînera des changements dans la myéline (les cellules qui entourent les neurones et facilitent leur fonctionnement). Dans ce cas, on pourra aussi l'observer grâce à un scan. À nouveau, les symptômes peuvent ressembler à ceux de la maladie d'Alzheimer, mais la cause en est tout autre.

Les dégénérescences frontotemporales

Les dégénérescences frontotemporales sont un regroupement de maladies catégorisées en :

- ✓ dégénérescence frontotemporale de type variante comportementale (DFT-vc);
- ✓ aphasie primaire progressive (APP).

Les manifestations apparaissent généralement entre cinquante et soixante-cinq ans, soit plus tôt que celles de la maladie d'Alzheimer. La mémoire est, en général, peu touchée, du moins au début.

✓ **Dégénérescence frontotemporale de type variante comportementale (DFT-vc)**

Dans le cas d'une DFT-vc, les symptômes les plus fréquents sont des changements de personnalité, de comportement et une altération des facultés de jugement, étant donné la prédominance de l'atteinte des lobes frontaux. On notera également des modifications dans les émotions (indifférence émotionnelle) et la pensée abstraite. De plus, les fonctions exécutives seront particulièrement affectées en début de maladie.

Ainsi, l'individu peut avoir un comportement de retrait ou l'inverse (il ne contrôle plus ses actions). Il peut présenter un manque d'hygiène. On note aussi parfois un non-respect des convenances sociales et une désinhibition verbale ou gestuelle. Cela signifie que la gêne disparaît et que ce qu'il savait interdit par la société ou l'éducation (comme se déshabiller en public ou hurler sa colère dans un commerce) devient possible pour lui. Ses habitudes alimentaires pourraient se modifier de façon surprenante (il se suralimente, porte à sa bouche des objets non comestibles).

Les personnes atteintes oublieront les règles de savoir-vivre élémentaires de leur culture, comme comment saluer les gens ou bien se tenir à table. Cela transforme leur environnement

en un univers dangereux, puisqu'elles ne savent plus comment interpréter un panneau de signalisation ou se servir d'un ustensile, d'un produit ou d'un outil.

✓ **Aphasie primaire progressive (APP)**

Lorsque le langage est touché de façon précoce et prédominante, on parle d'APP : la compréhension ou l'expression du langage sont atteintes à des degrés variables selon le sous-type d'aphasie. Par exemple, l'individu peut buter sur un mot précis, avoir de la difficulté à prononcer une phrase, voire devenir complètement muet. La personne atteinte aura de la difficulté à comprendre des phrases simples, à trouver ses mots, à décrire quelque chose. Suivre un enchaînement d'idées ou une conversation deviendra laborieux. La prononciation même peut devenir ardue, forcée.

La démence sémantique

La démence sémantique fait partie des APP et se caractérise par une perte de la mémoire sémantique. En d'autres mots, les individus qui en souffrent oublieront le sens des mots et des concepts. Progressivement, ils auront de la difficulté à comprendre le discours des autres. Ils ne reconnaîtront plus des objets de la vie courante, comme un peigne ou un ouvre-boîte, et ne sauront plus comment les utiliser. Toutefois, leurs souvenirs récents seront relativement bien préservés.

Le trouble neurocognitif majeur à composante corps de Lewy

Cette maladie représente entre 5 et 15% des cas de maladie neurocognitive. Par ses signes et ses symptômes, elle s'apparente à la maladie de Parkinson, en touchant des régions similaires du cerveau, comme les noyaux gris centraux.

Les personnes atteintes de trouble neurocognitif majeur à composante corps de Lewy souffrent de troubles de l'attention, du raisonnement et du sommeil (sommolence diurne excessive, cauchemars, rêves intenses, agitation...). Éveillées, elles ont un état de vigilance et de concentration qui fluctue souvent. Elles ont également de la difficulté à comprendre l'information visuelle ainsi que spatiale et à l'analyser. Elles pourront, par exemple, se perdre dans des endroits familiers et se cogner aux cadres de porte...

Des hallucinations visuelles sont souvent causées par la maladie et peuvent être précoces, récurrentes et abondantes. Elles prennent régulièrement la forme de scènes avec des gens, des enfants ou des animaux.



Paroles d'aidant

Mon beau-père souffrait de confusion mentale, d'étourdissements, et ses réponses à nos questions avaient de moins en moins de sens. Nous commençons à envisager sérieusement une maladie de la mémoire et avons insisté pour qu'il consulte un médecin au plus vite. Finalement, il s'agissait de délires résultant d'un cancer. Sa décision d'aller consulter combinée à l'intervention rapide des professionnels a permis de lui sauver la vie. — Mylène