



Maladie d'Alzheimer: «Dans le doute, il faut en parler»

12. mar. 2024

L'association Alzheimer Fribourg célèbre son 30e anniversaire. L'occasion d'évoquer cette maladie. Deux neuropsychologues et deux proches aidants en parlent.

VALENTIN CASTELLA

Décrite pour la première fois en 1906, la maladie d'Alzheimer est aujourd'hui impossible à guérir malgré les progrès scientifiques. En attendant l'apparition d'un traitement miracle, la médecine ne peut que ralentir la progression de cette atrophie du cerveau entraînant d'importantes mutations dans le comportement, notamment la perte de mémoire.

Neuropsychologues à l'HFR de Riaz, Aline Ponti (38 ans) et Tiffany Dumas (29 ans) effectuent, entre autres, des consultations mémoire. En collaboration avec un médecin, elles établissent des diagnostics des maladies neurodégénératives. Conjointement, elles racontent leur quotidien.

Comment évaluez-vous la mémoire des patients?

Aline Ponti: On commence par recueillir leurs plaintes et celles de leurs proches concernant l'apparition et l'évolution des troubles. Nous effectuons ensuite des tests en comparant leurs performances par rapport à la population, en fonction de leur âge et de leur niveau socioculturel. Nous évaluons la mémoire verbale et visuelle, en leur demandant par exemple de retenir des listes de mots ou des images. Les autres fonctions cognitives, comme le langage, l'attention et la concentration, sont aussi observées.

Comment les patients arrivent-ils jusqu'à vous?

Tiffany Dumas: Lorsqu'une personne ou ses proches constatent des difficultés, ils s'adressent habituellement au médecin traitant, qui nous envoie une demande de consultation. Malheureusement, les patients nous sont parfois, souvent même, adressés un peu tard, car les oublis n'ont, au début, pas de conséquences sur le quotidien. Ils ne pensent à consulter que lorsque les troubles ont pris de l'ampleur.

Pourquoi faut-il agir rapidement, dans la mesure où cette maladie ne peut pas se guérir?

Tiffany Dumas: Si la personne se porte relativement bien, il sera possible de mettre des choses en place. Ce qui lui permettra de mieux vivre au quotidien. Si les troubles mnésiques sont trop importants, elle aura plus de difficulté à intégrer ces outils.

Aline Ponti: Dans le doute, il faut en parler et consulter. L'intérêt de déceler tôt la maladie permet de s'organiser, de préparer la suite, que ce soit au niveau administratif, d'aides à mettre en place et d'un éventuel soutien psychologique.

Quels outils préconisez-vous?

Aline Ponti: Il s'agit d'aide-mémoire, comme l'utilisation d'un calendrier. Nous leur conseillons aussi de poser toujours les choses aux mêmes endroits, de respecter des routines. On peut également faire appel à un ergothérapeute à domicile pour l'adaptation de l'environnement ou l'entraînement d'activités de la vie quotidienne.

Tiffany Dumas: Le maintien d'une bonne hygiène de vie est important. Il faut tenter de conserver une activité physique et de rester actif socialement. Voir du monde, être stimulé intellectuellement est bénéfique.

Quelles sont les réactions des gens lorsqu'ils apprennent la nouvelle?

Aline Ponti: Certains ne se rendent plus compte de leurs troubles. Dans ce contexte, ils restent indifférents ou nient



le diagnostic. Ceux qui comprennent sont affectés, de même que les proches, qui demandent souvent si le malade va encore les reconnaître. La perte de sentiment identitaire constitue une peur fréquente.

Tiffany Dumas: Nos consultations sont d'ailleurs aussi destinées aux proches. Car, après le diagnostic, survient la prise en charge. Il s'agit souvent de personnes âgées et elles peuvent vite s'épuiser. Nous leur transmettons des adresses utiles d'aide et de soutien.

Pouvez-vous définir quand un malade perdra son indépendance?

Aline Ponti: Cela dépend entre autres de son âge et de sa réserve cognitive. Si la personne présentait auparavant un fonctionnement cognitif performant et que les fonctions mnésiques restent globalement préservées, elle parviendra à compenser plus longtemps ses troubles, et bénéficiera de ressources plus importantes lui permettant de mettre en place des stratégies.

Cette maladie entraîne une perte de mémoire, mais pas que...

Tiffany Dumas: Des troubles de l'humeur peuvent aussi y être associés. Comme de l'irritabilité, de l'agressivité, de l'apathie ou une perte de motivation. Il s'agit parfois des premiers signes alertant la famille. L'anxiété et la dépression sont aussi observées. ■

Une énorme charge mentale

La maladie d'Alzheimer a autant d'impact sur la personne atteinte que sur ses proches. Deux d'entre eux, habitant en Gruyère, ont accepté de témoigner anonymement. «Il est difficile de rester au plus près de leurs souhaits tout en assurant leur sécurité et de se retrouver devant une personne dont les réactions ne sont plus connues, explique une fille s'occupant de ses deux parents. Pour conserver un échange, il faut trouver un autre moyen d'entrer en relation. Cet ascenseur émotionnel est éprouvant.»

«Continuer sa vie»

Autre difficulté: ne pas culpabiliser: «Il faut oser se donner la permission de continuer sa vie, raconte la Gruérienne. Heureusement, nous nous partageons les tâches avec mon frère. Mon papa a dû intégrer un EMS, ma maman est en attente d'une place. Tout un réseau de soins et d'accompagnement a été installé. Reste que nous devons gérer les angoisses liées à la solitude, les incompréhensions, l'aggravation de l'état de santé ou les chutes.»

Un autre proche aidant gruérien, qui s'occupe de son épouse, évoque les changements d'humeur: «On essaie de faire de son mieux. Mais cela ne convient que rarement. C'est dur à accepter. Avec la progression de la maladie survient la dépendance. Ma présence est indispensable et je dois faire attention à ce que je dis, à ce que je fais. Pour éviter les bagarres, je suis parfois obligé de lui mentir.»

Les actions de l'association Alzheimer Fribourg prennent ainsi toute leur importance: «Sans l'aide de mes enfants, des professionnels et des bénévoles, je n'aurais pas tenu le coup», reconnaît le Gruérien. Celle qui s'occupe de ses parents abonde: «L'association me soulage d'une énorme charge mentale. Lorsqu'elle s'en occupe, via la présence de bénévoles, je sais que ma maman est en sécurité et détendue.» VAC

Un rôle essentiel

Soutenir les malades et leurs proches, sensibiliser et faire connaître la maladie: telles sont les missions de l'association Alzheimer Fribourg. Créée en 1994, celle-ci est présidée depuis 2011 par Luana Menoud-Baldi. Ancienne proche aidante au Tessin, la députée glânoise s'était d'abord engagée comme bénévole à Fribourg. Elle assure aujourd'hui la gestion administrative.

Selon la présidente, ce 30e anniversaire est l'occasion d'augmenter la visibilité de l'association. Plusieurs activités sont prévues, dont une soirée cinéma jeudi à 20 h 15 au Prado de Bulle avec la diffusion du film Supernova. Des festivités qui s'ajouteront à ses activités quotidiennes, comme la mise à disposition des prestations d'aide et

d'accompagnement à domicile et des offres complémentaires comme des groupes d'entraide, ou l'organisation de semaines de vacances.

Depuis sa création, «beaucoup de choses ont été mises en place, tant au niveau des offres et services des réseaux de santé qu'au niveau social et du maintien à domicile», se réjouit Luana Menoud-Baldi. Depuis 2018, l'association a pu élargir son activité en faveur des familles grâce à un contrat de prestations avec le canton.

Besoin de soutien

Luana Menoud-Baldi précise qu'il ne faut pas se contenter de l'acquis. «Au niveau cantonal, on doit tenir compte de l'augmentation de la demande et des besoins. Les associations comme la nôtre sont essentielles pour le maintien à domicile. Si elles ne reçoivent pas le soutien qu'elles méritent, elles devront diminuer leurs prestations et les personnes lésées seront nos bénéficiaires, les proches aidants et la société.»

Afin de soutenir de manière plus efficace ses membres – «des personnes âgées qui ne connaissent parfois pas les aides dont elles peuvent bénéficier» –, l'association espère poursuivre le développement d'antennes de coordination dans les districts. Et éviter ainsi que les malades soient «démunis» et ne souffrent d'isolement et de difficultés financières. VAC

Bulle, cinéma le Prado, diffusion du film Supernova, jeudi 14 mars à 20 h 15.

