

**Comprendre et accompagner  
les malades âgés  
atteints d'Alzheimer**

Collection « Pratiques g rontologiques »  
dirig e par Richard Vercauteren

Cette collection propose des ouvrages de r flexion et de m thodologie offrant des outils directement op rationnels aux professionnels intervenant aupr s des personnes  g es.

Retrouvez tous les titres parus sur  
**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

Karyne Duquenoy Spychala

**Comprendre et accompagner  
les malades âgés  
atteints d'Alzheimer**

**Pratiques gérontologiques**

**é**ditions**rès**

Extrait de la publication

Conception de la couverture :  
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012  
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-3592-9  
Première édition © Éditions érès 2002  
33, avenue Marcel-Dassault  
31500 Toulouse

**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

# Table des matières

INTRODUCTION .....	9
<b>1. LE PROCESSUS DU VIEILLISSEMENT .....</b>	<b>13</b>
Approche neurophysiologique du vieillissement cognitif ..	13
<i>Le vieillissement normal</i> .....	13
<i>Le vieillissement pathologique</i> .....	14
Approche neuropsychologique du vieillissement cognitif ..	17
Le vieillissement psychique .....	20
<i>Les états dépressifs</i> .....	21
<i>Démence et dépression</i> .....	22
<i>Le diagnostic différentiel</i> .....	23
<b>2. COMPRENDRE LE MALADE .....</b>	<b>27</b>
Les données génétiques .....	27
La séméiologie : manifestations et évolutions des troubles	28
<i>Les troubles cognitifs</i> .....	28
<i>Les troubles psycho-affectifs et comportementaux</i> .....	34
<i>Les troubles psychotiques</i> .....	42
<i>Les troubles des conduites neurovégétatives</i> .....	44
Déterminer le diagnostic .....	46
<i>Comment évaluer les fonctions cognitives d'un patient ?</i> .....	46
<i>Comment évaluer le retentissement des troubles cognitifs sur les activités de la vie quotidienne ?</i> .....	48

3. APPROCHE PSYCHODYNAMIQUE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	49
L'étude des modalités relationnelles .....	52
La vie affective de la personne Alzheimer .....	54
4. LES THÉRAPIES .....	57
Les thérapies médicamenteuses.....	58
La prise en charge psychologique .....	59
<i>Le soutien psychologique : une écoute et un suivi</i> .....	59
<i>La thérapie analytique</i> .....	59
<i>Les bilans</i> .....	60
L'ergothérapie occupationnelle.....	60
<i>L'art thérapie</i> .....	60
<i>La musicothérapie</i> .....	62
La psychomotricité .....	63
<i>La danse</i> .....	64
<i>La relaxation</i> .....	64
L'atelier de communication.....	65
L'atelier de rééducation et de stimulation.....	66
Le soin relationnel .....	67
<i>Le toucher</i> .....	68
<i>Le regard, le ton de la voix, le sourire</i> .....	69
<i>L'attitude corporelle</i> .....	69
<i>La chaleur humaine</i> .....	69
5. ACCOMPAGNER.....	71
Lorsque la maladie paraît .....	71
<i>Doit-on révéler le diagnostic à une personne atteinte</i> <i>de la maladie d'Alzheimer ?</i> .....	71
<i>L'annonce de la maladie</i> .....	72
<i>Le bouleversement de l'équilibre familial</i> .....	73
La douleur du placement .....	74
Le moment du trépas .....	75
Le deuil .....	75
Une présence et une écoute .....	77
Jusqu'au bout de la vie .....	79
<i>La main tendue</i> .....	79
<i>À l'approche du « grand passage »</i> .....	81
CONCLUSION .....	83
ANNEXES .....	87
LEXIQUE .....	101
BIBLIOGRAPHIE .....	107

*Je dédie cet ouvrage au courage  
des familles de parents Alzheimer  
qui ont à affronter ce que la nature ne maîtrise pas,  
mais dont l'espérance dans l'amour du prochain  
donne un sens au parent,  
auquel elles prodiguent des soins.*



## *Introduction*

Les personnes âgées sont de plus en plus nombreuses et vivent de plus en plus longtemps. Vieillir, atteindre un grand âge, pose des problèmes de mode de vie : comment gérer la perte plus ou moins grande d'autonomie ?

La notion de vieillissement est opérationnalisée en termes de concept multifactoriel qui doit prendre en compte différents domaines : biologique, social, psychologique. Le vieillissement est un phénomène biologique se manifestant à l'échelon moléculaire et tissulaire comme au niveau de la personnalité.

La limitation du champ d'activités mentales et physiques rend cette étape rarement souriante et sereine. L'adaptation nécessaire est tributaire de la vie antérieure. La personne doit accepter ce troisième âge sans toutefois qu'il l'empêche de mener à bien certaines initiatives physiques et/ou intellectuelles. La vieillesse est aussi la sagesse. Accepter son vieillissement et le positiver permettent de mieux le réussir.

Le déclin est évident chez tous, mais il arrive parfois que sa manifestation soit exagérée chez certains. C'est alors que l'on rencontre des affections cérébrales telles que la maladie d'Alzheimer.

Cette pathologie, souvent assimilée à tort à une dégénérescence normale due à la vieillesse, est en fait une maladie à part entière, la résultante de processus pathologiques qui conduisent inexorablement à la démence et à la dépendance.

Les données épidémiologiques permettent d'estimer que la maladie d'Alzheimer touche 313 000 personnes dans notre pays et l'on recense 115 000 nouveaux cas par an. Cette affection voit sa fréquence augmenter avec l'âge : 5 à 7 % entre 65 et 79 ans ; 20 % chez les plus de 80 ans ; 32 % chez les plus de 90 ans.

La maladie d'Alzheimer est la cause la plus fréquente de démence chez le sujet âgé puisqu'elle représente environ 45 % des cas de démence en général et 75 % des cas de démence dégénérative. Il est également important de souligner qu'environ 10 % des cas concernent des jeunes malades de moins de 65 ans, la maladie pouvant se manifester dès l'âge de 40 ans.

C'est seulement depuis quelques années que les médias concèdent une place à la maladie d'Alzheimer. Jusqu'ici, elle est encore méconnue dans un cas sur deux environ. Le diagnostic est le plus souvent trop tardif dans une population de sujets âgés (l'âge moyen des patients diagnostiqués est de 77 ans). Il en résulte des conséquences graves dans la vie quotidienne des malades et de leur famille ainsi que pour la société.

La maladie d'Alzheimer est responsable d'une institutionnalisation très forte et rapide qui représente un coût social et humain lourd.

Avec une espérance de vie de plus en plus longue, la maladie d'Alzheimer devient une priorité de santé publique et soulève des questions qui débordent le domaine strictement médical pour toucher aux fondements éthiques et sociaux. Pour les sujets atteints, il s'agit d'un drame personnel, familial et social : l'évolution inéluctable et les conséquences fonctionnelles de la maladie d'Alzheimer en font une réelle affection maligne, conduisant au décès après une longue période d'invalidité d'abord partielle puis totale. La durée de cette nouvelle forme d'agonie, variable selon les individus (de trois à vingt ans), est de huit ans en moyenne.

Si l'atteinte par une maladie grave provoque toujours une détresse psychique et une souffrance morale, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches, les sensations vécues ou anticipées de rejet, les deuils successifs, les difficultés matérielles potentialisent le désarroi et provoquent fréquemment, au sein de la cellule familiale, l'émergence de troubles psychologiques nécessitant une aide spécialisée. Pendant ces années, la prise en charge du malade implique une

aide extérieure croissante. Face à l'anxiété des familles touchées et à celle des personnes âgées, quels espoirs peut-on proposer ?

Au moment où le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer s'accroît, et alors que le coût psychique, financier et social ne cesse d'augmenter, les avancées de la recherche et de la thérapeutique laissent enfin espérer que la maladie d'Alzheimer ne soit plus une maladie létale, et nous placent à l'aube de nouveaux enjeux.



## *Le processus du vieillissement*

Le vieillissement, avec son retentissement cérébral, est une donnée incluse dans chaque vie d'être humain. C'est un processus vital, lent, continu et irréversible, qui s'inscrit dans la temporalité du sujet, de sa naissance à la fin de sa vie. Chaque période de l'existence apporte joies et chagrins ainsi qu'une diminution progressive de plusieurs de nos capacités. Dans les systèmes biologiques, le changement avec l'âge apparaît inéluctable.

### Approche neurophysiologique du vieillissement cognitif

#### *Le vieillissement normal*

Plusieurs aspects structuraux et fonctionnels changent au cours d'une vie humaine. Qu'arrive-t-il aux structures cérébrales le jour où la mémoire fait défaut ?

Des études ont montré des différences de masse du cerveau en fonction du vieillissement. Nous savons que les changements sont minimes entre 20 et 45 ans alors qu'après, la masse du cerveau commence à diminuer de façon significative. Chez les personnes d'un grand âge, la masse du cerveau est de 7 à 8 %

moindre que la masse maximale du cerveau de l'adulte. Les changements cellulaires seraient spécifiques à des régions données, notamment frontales. Le processus de cette transformation est le même pour les hommes et les femmes, même si généralement les femmes vivent sept à dix ans de plus que les hommes.

Deux régions du système nerveux moteur mettent en avant la variété des fonctions de vieillissement. Dans le cortex moteur, la cellule de Betz, sorte de gros neurone, commence à changer vers l'âge de 50 ans ; lorsque le sujet approche 80 ans, plusieurs cellules se sont écrasées, ratatinées jusqu'à pratiquement disparaître.

Durant la jeunesse, les lésions affectant plusieurs parties du cerveau et de la moelle épinière déclenchent une nouvelle croissance d'axones et la formation de connexions additionnelles. Ce phénomène de bourgeonnement axonal se produit également chez l'adulte mais il est bien moins vigoureux. Le vieillissement du cerveau ne permet plus l'engendrement des collatérales d'axones à la suite des lésions affectant une voie nerveuse cérébrale. La réduction du nombre de cellules et de synapses ne peut donc plus être compensée anatomiquement.

### *Le vieillissement pathologique*

Le vieillissement s'accompagne d'un cortège de modifications, dont certaines se révèlent être de véritables bouleversements physiologiques et psychologiques. Vieillir, c'est se rencontrer soi-même, et cette rencontre peut s'avérer fatale chez un nombre croissant de personnes âgées pour qui le vieillissement se traduit par cette nouvelle forme d'agonie qu'est la maladie d'Alzheimer caractérisée par un déclin graduel des fonctions intellectuelles. Comment expliquer les troubles ? Le cerveau contenu dans la boîte crânienne est formé de deux hémisphères. Une couche superficielle de substance grise <sup>1</sup> recouvre l'ensemble, c'est le cortex cérébral. Chaque hémisphère est divisé par des sillons profonds, appelés scissures, en quatre lobes :

---

1. Thalamus, noyau caudé, noyau lenticulaire, tubercules mamillaires, hypothalamus et claustrum.

frontal, pariétal, temporal et occipital. Chacun des lobes cérébraux s'organise autour d'une zone primaire sur laquelle se projettent les informations sensorielles et prennent origine des fibres transmettant les impulsions nécessaires aux mouvements volontaires. Entourant les zones primaires, s'est développé et organisé un cortex associatif qui élabore, traite les informations sensori-motrices et permet la réalisation des activités supérieures (verbales, perceptives, gestuelles). Pour les informations pédagogiques, nous distinguons un cerveau postérieur occipito-pariéto-temporal, chargé d'identifier les diverses informations venues du monde extérieur, et un cerveau antérieur frontal chargé d'élaborer les réponses.

Les observations et les examens anatomiques portant sur la masse cérébrale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer montrent une atrophie corticale marquée, surtout évidente dans les régions frontale, temporale et pariétale. Les études sur le métabolisme cérébral sont particulièrement éloquentes :

– *au niveau du lobe frontal*, on distingue le cortex moteur ainsi que le cortex granulaire <sup>2</sup>. Le cortex moteur étant le centre du langage, une atteinte entraîne inévitablement un trouble langagier. Une lésion du cortex granulaire engendre de profonds troubles de la personnalité. Il existe un déficit considérable portant sur l'initiative, l'ambition, la concentration et le jugement. Le lobe frontal a donc un rôle physiologique important dans les fonctions intellectuelles et celles de l'humeur ;

– *le lobe temporal*, dénommé cortex interprétatif, joue un rôle particulier dans la disponibilité consciente ou inconsciente du passé et des événements vécus. À défaut de cette capacité, l'orientation dans l'environnement est impossible. Les lésions touchent l'ensemble des structures associées au système limbique, également appelé cerveau affectif. Un déficit de ce système ne permet plus de nouvelles acquisitions, on parle d'amnésie antérograde majeure ;

– *le lobe pariétal* est le lieu de terminaison des voies sensitives. Lorsqu'il est atteint, des troubles psychiques apparaissent, se caractérisant par différentes formes d'agnosie : les sensations

---

2. Régions prémotrice, polaire et orbitaire.

sont perçues, mais les caractères et la signification des objets ne sont pas connus. Des expériences ont montré qu'une lésion du lobe pariétal peut entraîner des troubles de la pensée symbolique et du schéma corporel. On pense que le cortex pariétal situé entre le cortex visuel et le cortex tactile joue un rôle important dans la genèse de la perception tridimensionnelle.

L'examen microscopique du cerveau des personnes souffrant de cette maladie dégénérative laisse apparaître un ensemble de modifications cellulaires caractéristiques : le cerveau accuse un poids inférieur à 1 000 grammes, alors qu'il est normalement compris entre 1 250 à 1 600 grammes. Cette perte est due à la dégénérescence de milliards de cellules nerveuses. Le cerveau peut perdre entre 8 et 10 % de son poids tous les dix ans, alors que chez les sujets « sains » cette perte n'est que de 2 %.

Le diagnostic neuropathologique est établi lorsque l'on peut démontrer la présence de deux types de lésions en grande quantité dans l'ensemble du cortex cérébral : d'une part des dépôts protéiques, nommés plaques séniles, s'intercalent entre les neurones ; d'autre part une protéine Tau s'accumule de façon anormale au sein même des neurones, ce qui engendre un processus de « dégénérescence neurofibrillaire ». C'est l'association de ces deux sortes de lésions qui caractérise la maladie.

Des recherches plus récentes ont analysé les changements observés dans une région sous-corticale nommée noyau bulbaire de Meynert. Sans entrer dans le détail, il faut savoir qu'une partie importante des circuits de neurotransmission, en particulier les circuits cholinergiques, noradrénergiques, sérotoninergiques sont altérés de façon significative chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

## En résumé

*Comment expliquons-nous la dégénérescence et la mort des cellules nerveuses ?* Il s'agit très probablement d'une longue réaction en chaîne qui se déroule sur plusieurs dizaines d'années. Il se forme des lésions dénommées plaques séniles puis dégénérescences neurofibrillaires dans l'ensemble du cerveau. Ce processus dégénératif débute dans le cortex, s'étend à la région de l'hippocampe – d'où des troubles initiaux qui se manifestent au niveau des performances mnésiques – puis s'étend

sur la zone pariétale puis occipitale. Le cortex associatif est touché, ce qui implique les fonctions instrumentales <sup>3</sup>, d'où la chronologie des troubles.

## Approche neuropsychologique du vieillissement cognitif

Le fonctionnement cognitif d'un être humain est décomposé en plusieurs systèmes de traitement agissant sur des informations particulières. La connaissance est l'aboutissement d'un processus qui commence par la perception des informations sensorielles, se poursuit par la pensée <sup>4</sup> et se termine par la mémorisation. Connaître quelque chose, c'est l'avoir saisi dans sa mémoire.

La mémoire est une construction complexe, composée de plusieurs systèmes représentant eux-mêmes une association de sous-systèmes interactifs agissant sur des formes particulières de souvenirs. C'est ainsi que l'on distingue une mémoire explicite nommée *mémoire à court terme* ou *mémoire de travail*. Il s'agit d'un système transitoire permettant de maintenir l'information disponible à court terme pour les tâches d'attention, de calcul, de raisonnement et d'apprentissage.

Le traitement cognitif nécessite l'activation de certaines informations en mémoire mais repose également sur des processus de désactivation nécessaires à l'inhibition d'informations non pertinentes au traitement. Chez le sujet âgé et/ou Alzheimer, les processus d'inhibition qui contrôlent l'accès et le maintien des informations en mémoire de travail deviennent déficients. La mémoire de travail est submergée d'informations non pertinentes qui vont interférer avec les autres. Cela expliquerait l'augmentation de la distractivité en provoquant des phénomènes d'interférence avec la tâche en cours de réalisation. De plus, le déficit d'attention sélective empêcherait la personne

---

3. Langage, exécution de gestes intentionnels, identification visuelle d'objets ou de visages, raisonnement.

4. Opération intellectuelle par laquelle les perceptions sensorielles se transforment en images et en symboles tels que les mots.

de se centrer sur les aspects essentiels de la situation d'apprentissage.

La mémoire à long terme, quant à elle, permet à la fois l'acquisition, le maintien et la récupération d'informations sur une durée de quelques minutes à plusieurs années. Il est possible de schématiser cette mémoire à long terme comme la succession dans le temps de trois grands processus de base : l'encodage<sup>5</sup>, le stockage et la restitution des informations. Elle se décompose en sous-systèmes avec *une mémoire épisodique* et *une mémoire sémantique*.

La mémoire telle qu'on l'entend dans la vie de tous les jours est *la mémoire épisodique*. Elle permet de conserver et d'évoquer des événements personnels comme s'ils avaient été vécus la veille ou par exemple une liste de mots proposés quelques minutes auparavant. Elle est également impliquée dans le souvenir des faits autobiographiques, c'est-à-dire la date du mariage, les dates de naissance des enfants... Cette mémoire enregistre ainsi les informations spécifiques, situées dans leur contexte temporo-spatial. La charge émotionnelle vécue par le sujet au moment des faits conditionne la qualité de la mémorisation épisodique.

Du fait d'une diminution de leurs ressources attentionnelles, les sujets âgés ne semblent plus aptes à analyser, de façon extensive et sémantiquement élaborée, les informations à mémoriser. La mémoire épisodique est la plus constamment affectée dans la maladie d'Alzheimer. Les troubles sont principalement dus à des perturbations de l'encodage, auxquelles s'as-

---

5. C'est le traitement et l'élaboration de l'information pour en fabriquer un véritable souvenir. L'encodage vise à donner un sens à l'information. Par exemple, le mot « orange » peut être encodé de la manière suivante : fruit, rond, orange. Ainsi, ultérieurement, si ce mot n'est pas spontanément restitué, l'évocation d'un indice issu de l'encodage (fruit) permettra de le retrouver. Un autre traitement consiste à établir des associations d'idées, d'images, entre différentes informations, et qui permettront, grâce à ces liens mentaux, de retrouver une information. C'est le cas des moyens mnémotechniques. Parallèlement, le souvenir subit une indexation notamment spatio-temporelle, qui la range comme s'étant déroulée à tel endroit et à tel moment.

socient celles de la consolidation et du rappel avec baisse de l'effet d'indigage. Ainsi, les souvenirs d'épisodes vécus par le patient sont altérés, notamment les épisodes récents, en raison des difficultés à mémoriser des éléments nouveaux. Toutefois, au début de la maladie, les patients semblent se souvenir sans difficulté d'événements anciens, survenus quarante ans auparavant <sup>6</sup>, mais ils peuvent par exemple oublier ce qu'ils ont fait il y a cinq minutes.

« M. M., âgé de 87 ans, a des souvenirs étendus de son passé et c'est ainsi qu'il peut faire le récit de son adolescence. Mais, depuis plus d'un an, il oublie systématiquement tout ce qu'il vient de percevoir ou de faire. Il peut soutenir une conversation, mais dès qu'on le quitte, il affirme n'avoir vu personne. Si son interlocuteur revient, il ne le reconnaît pas. Après deux ans de séjour en maison de retraite, il s'égare dans le pavillon dont il n'a pu retenir la topographie, pas plus qu'il n'a retenu le numéro de sa chambre. Il lit le journal mais oublie aussitôt ce qu'il vient de lire. Il ne reconnaît pas sa place à table et ne peut se rappeler s'il a déjeuné, bien qu'on vienne de le desservir... »

C'est cette composante de la mémoire qui fait le plus souvent l'objet des plaintes des patients ou de leur entourage. À un stade avancé de la maladie, le patient ne peut raconter sa journée de la veille ; on parle d'amnésie rétrograde. Au terme de ce processus, le sujet perd son identité, l'aptitude à reconnaître ses proches, voire son propre visage, et les troubles de la mémoire s'étendent à la mémoire sémantique.

*La mémoire sémantique* porte sur la signification des mots, des idées. Elle permet le stockage des connaissances générales sur le monde environnant. Elle est commune à toutes les personnes qui parlent la même langue. C'est la compréhension partagée des mots qui permet aux personnes d'avoir des conversations sensées.

L'organisation et la manipulation des concepts ne semblent pas être altérées par l'âge et expliquent la bonne préservation de

---

6. Rencontre de son conjoint, les grands événements de l'époque, certains voyages. Il peut également se souvenir des premiers films du cinéma muet, des événements politiques.

la mémoire sémantique. Dans la maladie d'Alzheimer, tout se passe comme si le cerveau avait de plus en plus de difficultés à inscrire les informations au fur et à mesure qu'elles arrivent, mais aussi à aller chercher celles qui ont été inscrites précédemment. Cela explique partiellement les troubles du langage des patients atteints. À un stade avancé, l'accès aux connaissances est pratiquement impossible et une destruction des connaissances sémantiques pourrait également être à l'origine de ces erreurs langagières. Ces perturbations retentissent sur l'évaluation des troubles de la mémoire épisodique.

À la mémoire explicite s'oppose une mémoire implicite : la *mémoire procédurale*. Elle correspond à un mode d'expression ne nécessitant pas de récupération consciente d'une information antérieure. Ce sont tous les apprentissages inconscients tels que les phénomènes d'amorçage, visuel ou verbal, et l'acquisition de l'habileté perceptivo-motrice. C'est cette mémoire qui permet, par exemple, de conduire sa voiture, de manger, de se servir d'un couteau, d'une fourchette, de s'habiller sans avoir à être totalement concentré sur ces tâches, ou de jouer aux échecs. La mémoire procédurale comprend les automatismes et n'est pas sensible aux effets de l'âge. Chez le sujet Alzheimer, la *mémoire procédurale* conserve longtemps ses potentialités, ses performances, avec une excellente habileté perceptivo-motrice et perceptivo-verbale. Toutefois, à un stade avancé de la maladie, la personne éprouve des difficultés pour effectuer les activités quotidiennes comme l'habillement, la toilette et la cuisine.

Il existe un chevauchement des troubles de la mémoire du sujet âgé normal et du sujet souffrant de pathologie dégénérative.

## Le vieillissement psychique

Le vieillissement biologique et psychologique favorise l'apparition de troubles psychiques qui, chez la personne âgée, atteignent une grande fréquence. La sociogénèse n'est pas seule en cause dans les perturbations affectives. Il est certain que l'isolement, la dévalorisation, les difficultés économiques concourent à la désadaptation de la personne âgée, mais il faut toujours la replacer dans une perspective dynamique, en tenant compte de