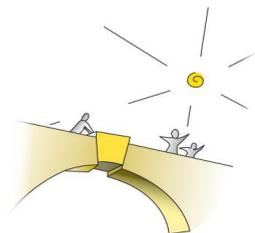


# CAAMI

Une autre mutuelle!



# DEMENCE

## Parlons-en

Dossier CAAMI

.be

<b>AVANT-PROPOS</b> .....	<b>4</b>
<b>LA DEMENCE, PARLONS-EN</b> .....	<b>5</b>
1. Introduction .....	5
2. Qu'est-ce que la démence? .....	6
2.1. Les formes de démence.....	6
2.1.1. La maladie d'Alzheimer .....	6
2.1.2. La démence vasculaire .....	7
2.1.3. Lew Body.....	7
2.1.4. La démence fronto-temporale.....	7
2.1.5. Autres formes de démence .....	7
2.1.6. La déficience cognitive légère .....	8
2.2. Les signaux de la maladie .....	8
2.2.1. Comment détecter la maladie?.....	8
2.2.2. Une combinaison de signaux .....	9
2.2.3. Je pense être malade, vers qui me tourner? .....	9
2.3. Le processus de la maladie .....	11
3. La relation .....	13
3.1. Une vision négative.....	13
3.2. Comment communiquer?.....	14
3.2.1. Une mémoire et une perception qui défont .....	15
3.2.2. Les troubles du langage .....	16
3.2.3. Les troubles de l'orientation.....	16
3.2.4. Les troubles de l'activité.....	16
4. Que pouvons-nous faire pour vous? .....	18



# AVANT-PROPOS

Cher membre,

La santé va plus loin que le simple remboursement de vos frais de santé et ce que nous pouvons vous proposer dans le cadre de l'assurance obligatoire.

C'est pour cela que la CAAMI investit dans son service social où des assistants sociaux et des experts du vécu travaillent ensemble. Une des missions multiples de ce service consiste à vous apporter de l'information sur des thèmes liés à la santé et sa prévention.

La brochure que vous lisez actuellement fait partie de cette mission : aller plus loin que nos services habituels et vous informer sur un thème avec lequel nous risquons tous d'être confrontés.

J'espère que cette brochure sur « la démence » vous apportera des conseils utiles pour mieux comprendre la maladie ou pour pouvoir éventuellement aider un de vos proches.

Vos réactions et feedback sont toujours les bienvenus auprès de notre service communication ou des membres de notre service social.

Christine MICLOTTE  
Administrateur général

[servicesocial@caami.be](mailto:servicesocial@caami.be)

[info@caami.be](mailto:info@caami.be)



## 1. Introduction

*«Près de 47 millions de personnes sont touchées par la démence dans le monde. Et ce nombre ne fait qu'augmenter. D'ici 2050, il pourrait même tripler. En Belgique, plus de 165.000 personnes sont atteintes de troubles de la mémoire.»*

Prenez-vous soin d'une personne âgée ? Peut-être avez-vous parfois du mal à la comprendre ? Ou alors êtes-vous vous-même de plus en plus pris en défaut par votre mémoire ? Sentez-vous dans le regard des autres que quelque chose a changé ? Quelle que soit votre situation, aidant ou aidé, cette brochure veut vous aider dans ces moments difficiles.

Grâce à l'augmentation de l'espérance de vie, nous sommes de plus en plus nombreux à atteindre le 3e âge. Cela entraîne également une augmentation du nombre de personnes touchées par des problèmes de mémoire. Nous souhaitons, via cette brochure, soutenir ces personnes âgées ainsi que leurs aidants-proches afin que leurs vies conservent toute leur qualité.

Avec l'aide de leurs proches et des professionnels des soins à domicile, les personnes âgées peuvent aujourd'hui rester plus longtemps dans leurs maisons. Mais une personne qui réclame beaucoup de soins peut être un vrai problème. Souvent la communication est difficile et il en sort de nombreuses frictions. Dans cette brochure nous allons explorer plus profondément la communication avec des personnes atteintes de troubles de la mémoire, donner quelques explication sur ces troubles et soutenir toute personne confrontée à la démence.

---

## **2. Qu'est-ce que la démence?**

---

La démence est une maladie par laquelle le traitement de l'information par le cerveau est contrariée. En résulte une régression intellectuelle du malade qui peut être plus ou moins rapide. Le développement de la maladie dépend de la forme prise par la démence, des fonctions du cerveau touchées et de la personne.

La démence n'est donc pas une maladie liée à une seule expression, mais davantage à un faisceau de symptômes qui se recoupent. Au premier rang de ces symptômes : les pertes de mémoire. A côté de cela, il y a d'autres fonctions cérébrales qui sont touchées : le raisonnement ; le langage ; la compréhension ; les capacités organisationnelles...

Les personnes atteintes de démence peuvent ainsi agir de manière étrange. Ils peuvent passer sans transition du rire aux larmes. Ils peuvent s'emporter sans raison apparente ou tomber dans l'apathie (indifférence émotionnelle). Ces changements brusques de caractère peuvent laisser leurs proches un peu perplexes.

### **2.1. Les formes de démence**

#### **2.1.1 La maladie d'Alzheimer**

La forme la plus commune de démence est la maladie d'Alzheimer. Environ 70% des patients atteints de démence souffrent de cette affection. On peut la définir comme une atrophie du cortex cérébral : les cellules du cerveau n'entrent plus en contact entre-elles comme elles le devraient et les nerfs qui transmettent les informations sont défailants. A cela viennent s'ajouter des problèmes de mémoire mais ensuite d'autres parties du cerveau peuvent également être affectées.

C'est un processus lent et malheureusement irréversible. La guérison totale est impossible mais on peut ralentir le développement de la maladie. Pour cela, un diagnostic précoce et un traitement approprié sont nécessaires. Il faut veiller à garder une bonne qualité de vie le plus longtemps possible.

## **2.1.2 La démence vasculaire**

Environ 15% des démences ont une origine vasculaire. Le cerveau peut être endommagé lors d'un infarctus, d'une hémorragie ou d'un manque d'oxygène. Les symptômes arrivent souvent plus brutalement que pour la maladie d'Alzheimer et dépendent de l'endroit du cerveau qui est endommagé.

Généralement, le patient va souffrir de sautes d'humeur, de dépression, de troubles moteurs ou encore de crises d'épilepsie. On remarque de façon plus typique une certaine lenteur, une perte d'attention et de concentration ainsi que de l'apathie.

## **2.1.3 Lew Body**

La maladie de Lew Body provoque des changements particuliers au niveau du cerveau. Les symptômes sont semblables à ceux de la maladie de Parkinson : rigidité, mouvements lents, visage sans expression et petite voix. Contrairement à ce qui se passe avec la maladie d'Alzheimer, la mémoire reste relativement épargnée.

## **2.1.4 La démence fronto-temporale**

Cette maladie endommage les parties avant du cerveau : le lobe frontal et le lobe temporal. Cela entraîne des changements de personnalité et de comportement chez le malade. Il peut y avoir également des perturbations du langage et de la compréhension. Le raisonnement est touché plus tardivement. Ces symptômes vont souvent de pair avec un manque d'initiative et une certaine passivité.

Les patients touchés perdent le contrôle de leurs sentiments et de leur comportement. Ils deviennent imprévisibles et ne comprennent pas leur maladie (ils pensent qu'ils ne sont pas malades). Parfois, ils ne semblent connaître ni peur ni angoisse et agissent comme s'ils ne percevaient pas les conséquences de leurs actes. La perte de mémoire se fait à un stade plus avancé de la maladie.

## **2.1.5 Autres formes de démence**

Il reste encore une dernière catégorie qui regroupe toutes les autres

formes de démence. Il s'agit par exemple des maladies de Huntington, de Creutzfeldt-Jacob et du syndrome de Korsakov. Seule la maladie de Huntington mène certainement à la démence, les autres n'y arrivent pas toujours.

## **2.1.6 La déficience cognitive légère**

Une déficience cognitive légère n'est pas une démence. Elle peut toutefois indiquer que la personne touchée peut développer une démence plus tard. Près de la moitié des patients souffrants d'une déficience cognitive légère sera en effet confrontée à la démence.

## **2.2. Les signaux de la maladie**

La démence est une maladie grave. Son développement est irréversible et la guérison impossible. Il existe cependant de nombreux traitements pour ralentir le processus. Un diagnostic précoce est ici d'une importance cruciale. De plus, la démence ne peut pas être réduite à une seule maladie car, comme nous l'avons vu, elle peut prendre différentes formes.

Nous pouvons dire que la démence est rarement héréditaire et que les habitudes de vie peuvent accélérer la maladie ou, au contraire, un peu la maîtriser. Tout le monde peut être atteint de démence mais les chances augmentent sensiblement avec l'âge. Vu que l'espérance de vie augmente, il est donc logique que de plus en plus de personnes soient concernées.

Mais y a-t-il des signes concrets qui doivent nous inquiéter? Pouvons-nous déceler des symptômes pour aider à poser rapidement le diagnostic?

### **2.2.1 Comment détecter la maladie?**

Les premiers symptômes passent souvent inaperçus. Ils sont considérés comme des signes normaux du vieillissement... Oublier un mot de vocabulaire ou ses clés de voiture de temps en temps est tout à fait normal. Mais il faut s'inquiéter lorsque les oublis deviennent répétés et –surtout– qu'ils sont accompagnés d'anxiété ou d'un changement de comportement. Il faut être attentif à ce que la personne malade essaie souvent de brouiller les pistes. Elle utilise alors toute sorte de stratégies pour donner le change, ce qui n'est pourtant pas dans son intérêt.

## **2.2.2 Une combinaison de signaux**

Les signaux suivants peuvent trahir (le début de) la maladie:

- Problèmes de mémoire répétés;
- Difficulté à comprendre et à se faire comprendre, la communication se complique et peut entraîner de la mauvaise humeur ;
- Les tâches nouvelles sont difficiles à intégrer alors que les tâches habituelles restent bien effectuées ;

Les situations nouvelles engendrent des problèmes d'adaptation. Se déplacer dans un quartier mal connu, par exemple, devient difficile ou impossible.

## **2.2.3 Je pense être malade, vers qui me tourner?**

### **• Le médecin traitant**

Dans un premier temps, le médecin généraliste est le plus apte pour accompagner les personnes pensant souffrir de démence. Il connaît la personne et pourra la guider au mieux vers le spécialiste adéquat.



- **Les spécialistes**

- Le neurologue

Il connaît bien les maladies touchant le cerveau (comme l'Alzheimer). Il peut prescrire les médicaments nécessaires et suivre l'évolution de la maladie. C'est celui qui va poser pour la première fois le diagnostic. Quelques mois plus tard, il y a une seconde visite pour voir l'effet des médicaments et ensuite il y a une visite de contrôle tous les six mois.

- Le psychiatre

Le psychiatre peut aider en cas de fortes angoisses, de dépression, d'insomnie, ... Il pourra soutenir la personne malade et lui prescrire des médicaments pour ces problèmes spécifiques ou aider à en parler.

- Le gériatre

Il est spécialisé dans les affections physiques, mentales et sociales des personnes âgées. Il a souvent une approche globale et transversale des problèmes. Il pourra aider tant au moment du diagnostic que pour un suivi régulier et pour la prescription des médicaments. Il se



rencontre essentiellement dans les services de gériatrie des hôpitaux.

- **Autres professionnels de la santé**

- Les neuropsychologues

Ils font passer des tests servant à établir le diagnostic. Ils peuvent aussi faire un nouveau bilan des facultés cognitives et donner des conseils pour mieux utiliser les capacités restantes.

➤ Les psychologues ou thérapeutes

Ils peuvent apporter un soutien extérieur si la personne souhaite se confier ou exprimer ce qu'elle ressent.

➤ Les kinésithérapeutes

Ils exercent une fonction paramédicale et peuvent ralentir la perte des fonctions motrices par la gymnastique et le massage. Ils peuvent aussi soulager certaines douleurs articulaires.

➤ Les ergothérapeutes

Ils peuvent aider la personne pour qu'elle garde un maximum d'activités physiques et sociales. Ils étudient son environnement et proposent des améliorations pour faciliter la vie et organiser le domicile au mieux.

• **Les cliniques de la mémoire**

Les cliniques de la mémoire peuvent diagnostiquer et traiter les personnes souffrant de troubles cognitifs. Cela va des petits soucis (mémoire, langue, attention, comportement et personnalité) aux problèmes plus lourds liés à la démence. La mémoire est une chose complexe qui nécessite une approche multidisciplinaire.

## 2.3. Le processus de la maladie

Dans l'absolu, on distingue généralement 3 stades dans le processus (développement) de la démence:

- Le léger;
- Le modéré;
- L'avancé.

➤ Le stade léger

Au cours de ce premier stade, on observe des pertes de mémoires à court terme, des variations d'humeur et un ralentissement de la capacité d'apprentissage et de réaction. La personne sait encore exécuter seule des tâches faciles mais elle a besoin d'aide pour les activités plus difficiles ou complexes. Cette personne perd souvent le fil de son discours et

peut s'arrêter au beau milieu d'une phrase. La prise de conscience de la maladie et de la régression des facultés mentales peut provoquer de la dépression, de l'irritabilité et de l'agitation.

➤ Le stade modéré

La personne présente des difficultés à retenir les informations récentes alors que les souvenirs anciens sont préservés. Des difficultés de jugement peuvent également apparaître. Gérer ses biens ou planifier des activités devient très compliqué. Les personnes qui l'entourent ou qui la soignent doivent donner des consignes claires et souvent les répéter. A mesure que la maladie progresse inexorablement, le malade va inventer son propre langage et ne plus reconnaître les visages connus.

➤ Le stade avancé

La personne n'a plus d'autonomie, elle perd peu à peu sa personnalité et exige des soins constants. Elle a du mal à se nourrir et devient très sensible aux maladies. Il peut également survenir des troubles psychiatriques comme des hallucinations ou des délires paranoïaques. Les stades se succèdent mais on ne sait pas tracer une ligne de démarcation précise entre chaque stade. Leur durée varie d'un patient à l'autre. Certains vont évoluer plus rapidement alors que d'autres vont rester longtemps dans un seul stade.



---

## 3. La relation

---

### 3.1 Une vision négative

Il existe beaucoup de livres ou de films qui abordent la démence, et l'image qui en ressort est souvent négative. Le malade est réduit à sa maladie, perdant son identité propre. Il a rarement l'occasion de s'exprimer, et ce sont les aidants proches et les médecins qui parlent en son nom. La relation thérapeutique et la forte dépendance sont d'autant mises en avant.

Les maladies qui touchent le cerveau ont également un impact important sur la vie, tout en étant irréversibles. Elles vont souvent de pair avec des changements de comportement et amoindrissent les capacités intellectuelles du malade.

En mettant le focus uniquement sur ces aspects, se dévoile l'image négative de la maladie, mais aussi celle du malade lui-même. A mesure que la maladie avance, ses amis et ses relations s'éloignent et il est de plus en plus isolé. Les aidants-proches, bien que reconnus par tous pour leur engagement, sont seuls devant le malade. Ils s'épuisent et leur frustration est grande de ne trouver personne pour les soutenir eux.

Il est pourtant primordial pour les personnes confrontées à la maladie de pouvoir compter sur un cercle de relations qui peut les aider le cas échéant. Les aidants-proches peuvent alors se tranquilliser, le malade apprend à connaître d'autres personnes et reste actif. Ils ne sont plus seuls. L'image négative de la maladie pousse également le malade à ne pas demander de l'aide. Par honte ou ignorance, il tente de cacher sa maladie. Il n'est alors pas rare qu'il soit confronté à de graves problèmes psychiques, physiques et financiers. Il existe pourtant de nombreuses associations qui peuvent l'aider. Il est aussi important d'être conscient que ces associations peuvent aussi soutenir les aidants-proches.

## 3.2 Comment communiquer?

Une personne confrontée à la maladie reçoit souvent cette nouvelle comme une gifle. Dans un premier stade, la personne atteinte de démence est souvent bien consciente que son état n'est pas normal. Elle alterne entre des moments de pleine conscience et des moments de confusion totale. Elle se sent déprimée, parfois en colère, frustrée ou agressive. Cette période de reconnaissance est souvent difficile tant pour le malade que pour ses proches.

Des changements significatifs interviennent en effet dans la relation avec les proches. L'aidant-proche, qui est souvent le partenaire ou un parent, devient le soignant. Une relation d'amour construite sur l'égalité mutuelle se transforme progressivement en une relation bienveillante. Cette perte crée un sentiment de tristesse à la fois pour le soignant et pour le patient.

- **Ne pas se couper du monde**

Dans cette phase, il est très important de ne pas s'isoler, tant pour le malade que pour l'aidant-proche. Il faut pouvoir partager ses peurs et son sentiment d'insécurité avec les autres. Il faut aussi demander de l'aide en cas de besoin, notamment auprès de professionnels de la santé ou des personnes de l'entourage. En tant qu'aidant-proche, il faut se ménager du temps pour soi.

- **Plus forts ensemble**

Tant que c'est possible, il faut que le malade et l'aidant-proche s'impliquent tous les 2 dans les discussions et dans les projets.

- **La communication est importante**

Au début, les personnes atteintes de démence sont bien conscientes de ce qui leur arrive. Elles savent ce qu'elles veulent, et ce qu'elles ne veulent pas. Mais il peut être parfois difficile pour elles de pouvoir l'exprimer... La communication, à tous les stades de la maladie, doit être maintenue.

- **Nous sommes tous différents**

Au fur et à mesure de la progression de la maladie, des changements de

comportement auront lieu. Mais l'important c'est de toujours voir avec la personne malade comment avancer ensemble.

Tout le monde est différent, il n'y a donc pas un manuel unique pour pouvoir bien communiquer mais nous pouvons donner quelques conseils. Nous allons voir les principaux changements qui peuvent se produire et comment réagir pour faciliter la communication.

### **3.2.1 Une mémoire et une perception qui défailent**

Les personnes atteints de démence posent souvent les mêmes questions. Cela peut être parce qu'ils ont oublié la réponse ou parce qu'ils ne se souviennent pas qu'ils ont déjà posé la question.

- **S'énerver ne sert à rien**

Il ne faut surtout pas se mettre en colère, cela est inutile et détériorera la relation. La personne a simplement perdu l'information et ne parvient pas à la retrouver.

- **Essayer de lancer une conversation**

Le mieux à faire est de répondre calmement et d'essayer de trouver un sujet de conversation. Il faut poser des questions supplémentaires pour comprendre ce que la personne tente de dire.

« Pourquoi voulez-vous savoir quand le bus arrive ? Voulez-vous aller quelque part ? Si la personne répond, par exemple, qu'elle veut savoir ça parce qu'elle doit aller travailler alors qu'elle est pensionnée depuis 10 ans, demandez-lui quel est son travail, est-ce qu'il l'aime, ... »

C'est l'occasion d'ensuite chercher une activité à faire ensemble. Il est important que la conversation puisse continuer. Il faut pour cela l'orienter, donner des éléments que la personne connaît et sur lesquelles elle peut s'exprimer.

- **Si ça ne marche pas, essayer autre chose**

Certains malades éprouvent aussi des difficultés de perception. Elles peuvent parler de choses qui n'existent plus ou qui ne sont pas là. Elles peuvent parfois halluciner.

Il faut alors vous assurer de pouvoir rester calme en permanence et de ne surtout pas s'énerver sur la personne. S'il n'est vraiment plus possible de parler avec elle, vous pouvez essayer de trouver un autre sujet de conversation pour la détourner de ses hallucinations. Vous pouvez également essayer de faire autre chose comme arroser les plantes, sortir dans le jardin, ... il ne faut surtout jamais argumenter pour raisonner la personne. C'est peine perdue : la maladie gagne à chaque fois.

### **3.2.2 Les troubles du langage**

Avec la progression de la maladie apparaissent souvent des troubles du langage.

- **Eviter d'infantiliser le malade**

Souvent, les soignants ou aidants proches ont tendance à parler au malade comme on parle à un petit enfant. Même si une personne démente perd certaines capacités, elle ne redevient pas un enfant et n'a donc pas besoin qu'on l'infantilise. Elle a encore d'autres capacités.

- **Utiliser un langage clair**

Il faut donc trouver un terrain d'entente. Lui proposer de choisir des sujets de conversation, utiliser des photos pour renforcer la communication, clarifier vos intentions avec des gestes, ... Il faut toujours chercher le contact visuel pour attirer l'attention de la personne et rendre les histoires que l'on raconte aussi claires que possible.

### **3.2.3 Les troubles de l'orientation**

La démence peut également entraîner une perte de la notion du temps et de l'espace. Les personnes malades peuvent même en arriver à un stade où elles confondent le jour et la nuit. La seule manière de les aider est de leur fournir un cadre, une structure. Il faut mettre en place un calendrier avec les différentes activités de la journée et le placer bien en évidence.

### **3.2.4 Les troubles de l'activité**

Les personnes atteintes de démence savent ce qu'elles veulent. Elles savent très bien ce qu'elles aimeraient faire mais elles ne sont pas en mesure de pouvoir y arriver seules. Il faut essayer le plus possible de les

laisser faire par elles-mêmes, même si les tâches sont très difficiles. Il faut veiller à maintenir leur dignité mais aussi à être présent en cas de besoin pour réaliser l'activité.



---

## 4. Que pouvons-nous faire pour vous?

---

Que vous soyez malade, aidant-proche ou concernés par la démence de toute autre façon, vous pouvez venir poser vos questions au service social de la CAAMI. Nous écouterons vos besoins, vos peurs ou vos interrogations et mettrons toutes nos compétences en la matière à votre disposition.

Ensemble, nous chercherons des réponses adéquates. Peut-être avez-vous besoin d'un soutien à la maison ? Peut-être voulez-vous en savoir plus sur les organisations qui existent pour aider les malades ou leurs aidants-proches (comme la Ligue Alzheimer, les Alzheimer's cafés,...). Peut-être cherchez-vous des informations sur les aides financières existantes, des problématiques particulières ou des questions juridiques.

Nos assistants sociaux peuvent aussi vous renseigner sur les remboursements de prestations ou de médicaments, sur les statuts spécifiques qui existent, les forfaits ou le maximum à facturer.

A côté de cela, le service social peut également utiliser des réseaux de services externes:

- soins à domicile;
- maisons médicales ;
- hôpitaux;
- CPAS;
- aide aux personnes âgées;
- service de location de matériel paramédical;
- télésurveillance;
- maisons de repos et de soins...

N'hésitez donc pas à contacter le service social pour obtenir plus d'informations sur ce sujet.

Nos assistants sociaux sont à votre service dans nos offices. Consultez [www.caami.be](http://www.caami.be) pour les permanences les plus récentes.

• **Emilie Hanuise** **0470/20 82 80**

---

- Bruxelles
- Namur

• **Virginie Barbieri** **0474/55 41 96**

---

- Mons
- Charleroi
- Mouscron
- Tournai

• **Stéphanie Didden** **0473/86 31 46**

---

- Liège
- Eupen
- Malmedy
- Sankt Vith

• **Samira Benayyad (experte du vécu)** **0475/83 41 12**

---

- Bruxelles

# CAAMI

---

## Une autre mutuelle!

La Caisse Auxiliaire d'Assurance Maladie-Invalidité (CAAMI) est un organisme public. Elle vous propose tous les avantages de l'assurance maladie-invalidité obligatoire, tout comme les autres mutuelles:

- Une intervention dans les frais de soins de santé
- Une indemnité pour la perte de rémunération à cause d'une incapacité de travail

La CAAMI ne vous oblige pas à prendre une assurance complémentaire. Il n'y a donc pas de frais d'affiliation supplémentaires. C'est ce qui rend la CAAMI unique.

Nos collaborateurs expérimentés vous informeront volontiers sur vos droits en tant que membre de la CAAMI.



## Devenir membre de la CAAMI?

Téléchargez les formulaires nécessaires sur notre site web [www.caami.be](http://www.caami.be)

Vous pouvez aussi demander à recevoir ces documents par poste ou aller directement aux guichets.

---

**[www.caami.be](http://www.caami.be)    [info@caami.fgov.be](mailto:info@caami.fgov.be)**

---