



## ***Bibliographie sélective et détaillée :***

### ***Alzheimer et maladies apparentées***

---

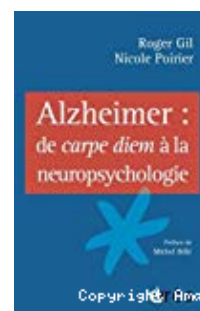
**Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie**, Gil Roger, Poirier Nicole, Erès, 2019. - 270 p.

Nicole Poirier a développé une approche humaniste qu'elle met en œuvre avec son équipe dans la maison qu'elle a fondée au Québec : la philosophie de Carpe Diem donne la priorité à la relation humaine, à l'environnement familial et social, à la quête incessante des capacités de chacun au-delà de leurs difficultés, à la personne avant la maladie, à la relation de confiance plutôt qu'à la relation de contrôle.

Roger Gil, neurologue, a eu la responsabilité d'une structure hospitalo-universitaire de neuropsychologie. Il a acquis la conviction que si le monde du diagnostic et des thérapies médicamenteuses s'attache à mieux comprendre le comportement et le ressenti des personnes malades et la souffrance des proches, il donne une légitimité scientifique à l'accompagnement humaniste : ces deux approches se doivent d'entrer en synergie.

Dans un dialogue, tissé en contrepoint de leurs rencontres, ces deux acteurs qui œuvrent chacun à sa manière aux soins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, témoignent, telle une exigence éthique, de la nécessaire collaboration de deux mondes qui doivent mieux se connaître pour unir leurs forces au service des personnes malades, de leurs proches et de la société tout entière. (4<sup>e</sup> couv.)

Pour en savoir plus sur Carpe Diem : <http://alzheimercarpediem.com/>



---

**Alzheimer, le grand leurre** Saint-Jean Olivier, Favereau Eric, Michalon, 2018 - 169 p.

Et si la maladie d'Alzheimer, devenue maladie du siècle, était un leurre ?

Interne dans les services de gériatrie dans les années 80, le professeur Olivier Saint-Jean a vécu un double phénomène : il a vu la médecine soigner enfin les vieux et, parallèlement, la maladie d'Alzheimer remplacer progressivement les démences séniles, faute d'une réflexion scientifique sur le vieillissement. On n'était plus vieux, on était malade ; on ne perdait plus la tête, on avait l'Alzheimer.

Des médicaments pour l'Alzheimer sont ainsi apparus. Ils se sont révélés non seulement inutiles, mais dangereux, voire meurtriers. Qu'importe : il fallait des médicaments pour que le modèle médical s'impose comme celui de la prise en charge de la vieillesse.

Bien plus qu'une réalité médicale, la maladie d'Alzheimer est en réalité une construction sociale pour décrire la vieillesse. Olivier Saint-Jean et Éric Favereau revisitent les quarante dernières années, avec ses errances, ses mensonges, mais aussi ses avancées, et montrent que la vieillesse n'est surtout pas une maladie ; que le déclin cognitif fait partie de la vie. (4<sup>e</sup> couv.)



**La vieillesse, un autre regard pour une autre relation**, Polard José,: Erès, 2018.  
188 p.. - (L'âge et la vie) .

« Longtemps invariant incontournable de la condition humaine, le vieillissement, sous l'effet des avancées technologiques de la science et de la médecine couplées à une politique massive de marketing et de communication, se transforme en un processus qu'il s'agit de freiner, d'inverser, voire d'annuler.

D'où la situation actuelle avec, d'un côté, des seniors, en pleine forme, consommateurs, autonomes et qui se réinventent... et de l'autre côté, des personnes âgées démunies, des vieillards fragiles, les « dépendants » et les « sans esprit ».

C'est à ces derniers et à ceux qui s'en occupent que ce livre s'adresse.

Nous pensons qu'il est possible de faire mieux dans l'accompagnement jusqu'au bout de l'âge. Pour cela, il nous faut déconstruire nos représentations sociales, changer de regard envers cet autre âgé, repenser l'« autre dément », questionner la notion de santé au grand âge et critiquer les organisations de soins actuelles, lorsque c'est nécessaire, puisque à nos yeux, critiquer c'est contribuer.

Nous voulons aussi soutenir, encourager, stimuler toutes les initiatives, les trouvailles du terrain, les pas de côté inventifs, un ensemble d'innovations sociales et locales qui sont l'avenir d'un accompagnement humain de sujets âgés, toujours vivants. » J. Polard (4è couv.)



---

**Sur l'autre rive de la vieillesse**, Rivière Dominique, Erès, 2017.

227 p.. - (L'âge et la vie)

Comment regarder autrement ce que l'on nomme démence d'Alzheimer et maladies apparentées? Qu'est-ce que la personne âgée dit lorsque raison et mémoire font défaut ?

Pour répondre à ces questions, l'auteur interroge les médecins et les biologistes, dont les discours pourtant très en vogue sont pourtant discutés et discutables. Mais aussi des sociologues, des artistes, des poètes et des philosophes, car ils ont des yeux et des oreilles qui voient et entendent ce que les savants ne peuvent sentir. Et surtout, il écoute ceux – ou plutôt celles – qui vivent près des vieux : les infirmières, les aides-soignantes, les animatrices.

Même quand la mémoire fait défaut, le vieux reste un sujet à part entière qui appréhende le réel en y étant totalement présent, d'où la proposition de l'auteur de remplacer le qualificatif de « dément » par « présent », tel un cadeau donné à tous, riche d'enseignement pour les plus jeunes. En effet, le présent dit bien des choses sur la violence, la religion, l'amour, la politique même. L'auteur invite les soignants à considérer les symptômes psychogériatriques comme des signes qui disent l'essentiel et non comme des pathologies à traiter. Les anciens, quand ils n'ont plus ce que nous nommons raison et mémoire, nous invitent à passer sur une autre rive de la vieillesse... (4è couv.)



---

**Bien vivre auprès d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer** : Outils et réflexions éthiques à l'usage des familles et des soignants, Ammar Corine, Viailly Faustine, Michel Benoît, 2015 - 206 p.

Même si le terme d'éthique est connoté positivement dans nos esprits, il peut, d'une certaine façon, sembler inaccessible et loin de notre quotidien. Pourtant, que le lecteur se rassure : l'éthique est tout sauf inabordable, elle est même tout à fait pratique, et son application ne se cantonne pas aux seuls domaines de la réflexion philosophique ! Les soignants professionnels ont développé de véritables outils issus de l'éthique : des aides qu'ils utilisent quotidiennement dans leur travail d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Dans cet ouvrage, nous voulons rendre ces aides accessibles aux aidants familiaux. À partir de nombreux témoignages et exemples tirés de notre pratique sur le terrain, nous explorons ici les situations et problématiques quotidiennes que rencontre le conjoint, l'enfant ou l'ami qui accompagne un de ses proches malade, à son domicile ou en institution : le moment de la toilette, des repas, la conduite automobile, la déambulation et les fugues, la vie de couple, les questions du mensonge, de l'annonce du diagnostic, du maintien à domicile, de l'entrée en institution, etc. Comment l'éthique permet-elle d'aborder ces situations ? Comment prendre quotidiennement ces décisions



petites et grandes qui constituent, dit-on, le « fardeau » de l'aidant ? Ce livre met à disposition ces outils qu'offre l'éthique, pour qu'aidant et aidé puissent bien vivre ensemble. (4<sup>e</sup> couv.)

---

**Tant de choses à dire : Ateliers artistiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer,** Collectif d'auteurs, Le Cherche midi, 2014. - 103 p.

Comment, chez les personnes malades d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, encourager la créativité, nourrir le lien social, susciter l'imagination, favoriser toutes les formes de communication sans oublier procurer du bien-être ?

Le projet est ambitieux. La réponse tient pourtant en deux mots : art-thérapie... Dans son ouvrage *Tant de choses à dire*, édité au Cherche Midi et consacré aux ateliers à médiation artistique, France Alzheimer et maladies apparentées revient en détail sur ces activités qui permettent aux personnes malades de ressentir des émotions, d'éprouver des sentiments, d'exprimer des sensations.

Au fil des pages et des récits d'expériences, la notion de « capacités préservées malgré la maladie », prend alors tout son sens, toute sa légitimité tant la richesse du support artistique s'impose clairement au lecteur. Engagées dans l'accompagnement et le soutien des familles et des personnes malades, les associations France Alzheimer et maladies apparentées sont à l'origine et soutiennent activement, depuis plusieurs années, le développement de ces ateliers. Elles coordonnent, à ce titre, de nombreuses actions aux quatre coins de la France.



---

**Penser autrement le vieillissement,** Van der Linden Martial, Juillerat Van der Linden Anne-Claude, Mardaga, 2014. - 260 p.

Les prédictions concernant le nombre de personnes âgées qui souffriront de démence en 2050 suscitent de fréquentes annonces alarmistes, prévoyant un « tsunami » de cas qui submergerait les familles et les soignants et qui imposerait un fardeau économique insupportable à la société.

Afin de prévenir cette « crise de la démence », la position biomédicale dominante considère qu'il faut placer un maximum de moyens sur la recherche neurobiologique, le diagnostic et les traitements pharmacologiques, afin d'essayer de différer et, finalement, de guérir la démence.

Ce livre vise tout d'abord à expliquer le contexte social et culturel dans lequel s'est développée cette approche biomédicale de la démence, qui a conduit à une médicalisation croissante du vieillissement. Il a également pour objectif de décrire les limites de cette approche et de montrer en quoi le vieillissement cérébral et cognitif semble être modulé par de multiples facteurs (biomédicaux, psychologiques, sociaux, culturels, etc.), intervenant tout au long de la vie.

Les implications de ce changement de perspective sont ensuite identifiées. Pour les auteurs, il convient d'allouer davantage de ressources à la prévention et de développer des pratiques d'évaluation et d'intervention psychosociales qui prennent en compte les personnes âgées dans leur individualité. L'objectif ? Aider ces personnes à maintenir un sens à leur vie, un sentiment de bien-être et de dignité, ainsi qu'une véritable place dans la société. Ils préconisent également un changement de culture dans les structures d'hébergement à long terme pour personnes âgées.

Cet ouvrage engagé, qui défend une approche humaniste du vieillissement, se termine par un ensemble de réflexions sur les droits et la citoyenneté des personnes âgées. (4<sup>e</sup> couv.)



---

n°117 - Juin 2014 - **Clinique de la perte de soi, la maladie d'Alzheimer** - 2014. - 117 p.

Bulletin de « Jusqu'à la mort accompagner la vie » - Jalmalv

L'appauvrissement de la communication verbale, les menaces sur le statut de sujet et les troubles cognitifs sont au cœur des enjeux de l'accompagnement de la fin de vie dans beaucoup de maladies chroniques. La maladie d'Alzheimer rassemble toutes ces questions dans une clinique de la perte de soi. Les soignants et les familles sont exposés à la complexité et aux tensions éthiques mais dans ces lieux justement, il est possible d'apprendre des autres et de soi-même. (4<sup>e</sup> couv.)

**Vieillissimo**, Griner-Abraham Véronique, Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), 2014, - 119 p.

«Je crois qu'elle ne fait que les vieux.?»

«Un jour, écrit Véronique Griner-Abraham, j'ai entendu cette phrase dans une salle d'attente. Elle m'a fait rire. Pendant longtemps, c'est vrai, je n'ai "fait" que les vieux. J'étais la spécialiste de ceux qui perdent la tête. Je trouvais que j'avais une jolie spécialité. Ceux qui perdent la tête sont souvent les plus touchants.?»

Psychiatre, Véronique Griner-Abraham a travaillé pendant quinze ans en Bretagne auprès de personnes âgées. De cette longue expérience, elle tire les témoignages savoureux rassemblés ici : histoires d'amour, histoires de fous, histoires de guerres, histoires tout court... Souvent drôles, parfois tragiques, elles nous parlent du vieillissement, cette nuance de la vie, particulière à chacun, qui peut être piquante ou pesante, dans les aigus ou dans les graves, mais toujours sensible. (4<sup>e</sup> couv)

Véronique Griner-Abraham est psychiatre au CHRU de Brest.



---

**Vivre avec Alzheimer, Vivre, comprendre la maladie au quotidien** Charlot Valentine, Mardaga, 2013. - 245 p. - (Santé en Soi) .

Un ouvrage concret et pratique qui décrit le quotidien des personnes atteintes et de leurs proches, sans généralisation ni angélisme ni dramatisation excessive.

Il explique les symptômes de la maladie à la lumière de ce que l'on sait du fonctionnement de notre cerveau. Et surtout qui propose des conseils pour accompagner les personnes atteintes sans les infantiliser dans le respect de leurs particularités.



---

**Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : Vulnérabilité et plasticité**

Leuba Geneviève, Büla Christophe, Schenk Françoise, De Boeck Université, 2013 - 415 p. - (Neurosciences et cognition) .

Accessible aux spécialistes et étudiants, comme aux non-spécialistes, cet ouvrage fait le point sur l'état actuel des recherches apportant une meilleure compréhension des difficultés cognitives liées à l'âge et à la maladie d'Alzheimer. Offrant le regard croisé des neurosciences fondamentales et cliniques, il parcourt tour à tour les différents niveaux d'analyse des fonctions mentales, depuis les mécanismes moléculaires jusqu'au comportement.



---

**La méthode de Naomi Feil à l'usage des familles, La Validation, pour garder le lien avec un proche âgé désorienté**, de Klerk-Rubin Vicki, Lamarre, 2011. - 172 p.

Reconnue et utilisée dans le monde entier, la Validation de Naomi Feil est une méthode d'accompagnement pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

L'auteur met la Validation à la portée du plus grand nombre et des familles des malades en particulier.



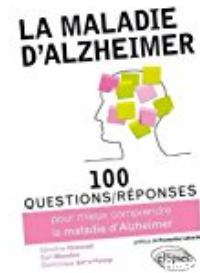
---

**La maladie d'Alzheimer - 100 questions/réponses pour mieux comprendre la maladie d'Alzheimer**, Hommet Caroline, Mondon Karl, Beauchamp Dominique, Ellipses Editions Marketing, 2011. - 173 p. - (100



questions/réponses) .

Dans cet ouvrage, les auteurs ont colligé 100 questions parmi les plus fréquentes posées par les patients ou leurs proches. Les réponses à chacune de ces questions ont été confiées à des spécialistes de la maladie, d'horizons très divers (médecins neurologues, gériatres, psychiatres, épidémiologistes mais aussi ergothérapeutes, associations de famille, philosophes...), avec un objectif simple : fournir une réponse concise et compréhensible par le grand public.



---

**Ces troubles qui nous troublent : Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels** Pellissier Jérôme, Erès, 2010. - 376 p.

Refus de manger, agitation, conflits lors des soins, errance... : nombreux sont, dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels, les phénomènes réunis sous l'expression de « troubles du comportement ». Ces troubles, sources d'épuisement et d'incompréhension, constituent une difficulté majeure pour les professionnels et les proches qui accompagnent et prennent soin des personnes malades.

Nous savons aujourd'hui qu'une part importante de ces comportements dépendent du regard que nous portons sur eux : nous dérangent-ils seulement ou nous disent-ils quelque chose ? Reconnaître ces conduites troublées comme des modes d'expression, en lien avec la manière dont la personne perçoit son environnement, avec ses difficultés de communication verbale, avec son identité, ses peurs et désirs... permet dans bien des cas de les prévenir et de les apaiser.

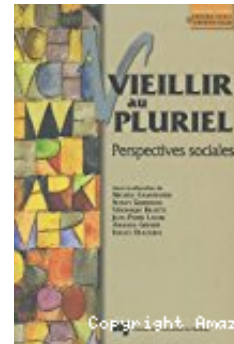
L'auteur développe ici des pistes de réflexion et d'action destinées à mieux ajuster nos manières de communiquer et de prendre soin des personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou un syndrome apparenté, pour diminuer ainsi leur souffrance et celle de leur entourage.(4è couv.)

---

**Vieillir au pluriel : Perspectives sociales**, Charpentier Michèle, Guberman Nancy, Billette Véronique, Presses de l'Université du Québec, 2010. - 496 p.. - (Santé et Société) .

Il n'y a pas « un » vieillissement, mais bien « des » vieillissements. Les parcours de vie et les expériences reliées à l'avancement en âge se déclinent différemment selon de multiples facteurs personnels et sociaux : le genre, l'origine ethnique, l'orientation sexuelle, le statut socioéconomique, les compétences citoyennes, les capacités et incapacités... Reflet de cette pluralité, l'ouvrage réunit les savoirs scientifiques et cliniques de 45 auteurs aux trajectoires professionnelles et aux expériences variées. Ensemble, ils ont construit une expertise unique à propos des personnes âgées et de la société, regroupée en quatre grandes sections : les multiples vieillissements et leurs représentations, les inégalités des défis rencontrés, les environnements des aînés et, enfin, les politiques et les actions sociales entreprises.

Véritable traité de gérontologie sociale, il s'agit du premier manuel francophone traitant des différents aspects sociaux des vieillissements. Il porte le projet d'une société plurielle et inclusive, d'une société pour tous les âges où il fait bon vieillir. (4è couv.)



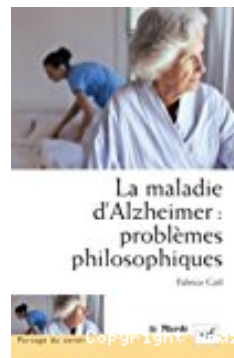
---

**La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques**, Gzil Fabrice, Presses Universitaires de France, 2009. - 247 p. - (Partage du savoir) .

Ces vingt dernières années, des progrès considérables ont été accomplis dans la connaissance et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Pourtant, cette affection reste difficile à penser. Quel est son rapport avec le vieillissement normal ? Est-ce une maladie ou un syndrome ? Une maladie ou un handicap ? Une maladie « neurologique » ou « psychiatrique » ?

La première partie de l'ouvrage aborde ces questions d'un point de vue historique. Elle montre comment la notion de maladie d'Alzheimer est apparue dans la littérature médicale et comment elle a pris le sens qu'on lui connaît aujourd'hui. L'auteur suggère que les travaux d'Aloïs Alzheimer pourraient éclairer certains débats contemporains.

La seconde partie de l'ouvrage examine deux dilemmes que rencontrent quotidiennement les professionnels et les familles. Faut-il dire aux personnes malades ce qui leur arrive et ce qui les attend ? Et comment respecter leur autonomie, quand elle est fragilisée par la maladie ? Ces réflexions éthiques conduisent, elles aussi, à envisager sous un nouveau jour la question de savoir ce qu'est, au juste, la maladie d'Alzheimer. (4è couv.)



---

**La prise en charge des démences = Approche transdisciplinaire du patient et de sa famille - Alzheimer, Parkinson et autres démences** Vanderheyden Jean-Emile, Kennes Bernard, De Boeck, 2009 - 373 p. - (Question de personne) .

La démence, au sens large, est l fléau de ce début de XXIe siècle. Le nombre de cas déclarés a augmenté de 50% à la charnière de l'an 2000. Cet affaiblissement intellectuel de la personne âgée est surtout dû aux affections dégénératives, comme la maladie d'Alzheimer. Le vieillissement de la population ans nos sociétés industrialisées explique cette augmentation.



**Le mythe de la maladie d'Alzheimer : ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté,** Withehouse Peter J., George Daniel, Solal, - 338 p.

Les auteurs remettent en question la conception classique des pertes de mémoire et du déclin cognitif, ainsi que les traitements actuels de la maladie d'Alzheimer, tout en proposant une nouvelle approche pour comprendre et repenser ce que nous croyions connaître sur le vieillissement cérébral. Le mythe de la maladie d'Alzheimer fournit des réponses aux questions que des millions de personnes ayant reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer - ainsi que leurs familles - sont impatientes de connaître : La maladie d'Alzheimer est-elle une maladie ? Quelle est la différence entre le vieillissement cérébral naturel et la maladie d'Alzheimer ? Quelle est l'efficacité des médicaments actuels contre la maladie d'Alzheimer ? Existe-t-il d'autres types d'interventions pouvant contribuer à maintenir la vivacité de nos esprits vieillissants ? A quoi ressemblerait un monde sans maladie d'Alzheimer et comment pouvons-nous y aboutir ? Etayé par des données scientifiques, rempli de conseils et d'informations pratiques et pétri d'espoir, Le mythe de la maladie d'Alzheimer nous libérera de cette étiquette écrasante, nous apprendra comment aborder au mieux les pertes de mémoire et nous expliquera comment différer certains des effets normaux du vieillissement. (4è couv.)



---

**Art-thérapie et maladie d'Alzheimer : Quand les couleurs remplacent les mots,** Hof Christine, Editions de la chronique sociale, 2006. (Comprendre les personnes) .

Le terme "art-thérapie" évoque l'image d'une personne active, exprimant son monde intérieur en utilisant des techniques artistiques.  
Le terme "Alzheimer" évoque une lente déchéance conduisant à une perte progressive de la mémoire et de la parole.  
Un rapprochement de ces deux termes est possible si l'on se rappelle que l'art-thérapie est avant tout une relation et une thérapie non verbale précieuse lors de l'appauvrissement du langage.  
L'ouvrage s'adresse aux professionnels ainsi qu'aux familles et aux proches prenant en charge des personnes désorientées.



---

**Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants,** Pitaud Philippe, Erès, 2006. - 315 p. (Pratiques du champ social) .

Les démences de type Alzheimer produisent une attaque des liens familiaux et donc des liens généalogiques. Le parent dément perturbe profondément une partie de la mémoire de la famille, ce qui produit une désidentification réciproque, c'est -à-dire une désaffiliation ainsi qu'une désappartenance : chacun perd son sens, son identité, son statut aux yeux de l'autre. La famille du parent malade fait souvent son deuil symbolique de celui-ci avant même qu'il soit mort car elle ne le reconnaît plus. Si l'exclusion sociale peut être à l'origine de problèmes de santé, la maladie elle-même peut être source d'exclusion. La personne démente souffre de sa maladie d'un point de vue psychologique : elle a honte de ses pertes de mémoire et se voit régresser, ce qui provoque chez elle un fort sentiment de culpabilité et parfois une montée d'agressivité. La famille peut avoir honte également du comportement de son parent en société. Les enfants expriment le sentiment paradoxal d'être devenus "parents de leur parent". Les familles s'empêchent de parler de leurs difficultés, pensant qu'on pas les comprendre. Elles manquent d'interlocuteurs, se sentent marginalisées, parfois disqualifiées par rapport aux



soignants, et souffrent d'isolement.

Cet ouvrage correspond à l'étape finale d'un programme de recherche du Réseau gérontologique des pays de l'Europe du Sud : des chercheurs, des praticiens-chercheurs, des professionnels du secteur médico-social et des familles exposent ici leur constats et leurs analyses dans le but de proposer des réponses adaptées à ces situations difficiles. (4è couv.)

---

**La maladie d'Alzheimer : les droits des patients**, Delpérée Nicole, Kluwer, 2001. - 120 p. - (Les cahiers du 3ème âge) .

Table des matières :

1. Préambule
2. Le phénomène démographique
3. La prise en charge de la dépendance et de la maladie d'Alzheimer en Europe
4. La protection juridique de la capacité civile des patients Alzheimer en Belgique (situation actuelle et perspectives)
5. Les précautions individuelles
6. La protection judiciaire
7. Conclusion

---

**La maladie d'Alzheimer : de l'étiologie à la thérapeutique**, Louis Albert, Kluwer, 2001. - 138 p. - (Les cahiers du 3ème âge) .

Table des matières:

1. Historique
2. Définition
3. Classification des démences
4. Etiologie et mécanismes biochimiques
5. Autres théories étiologiques anciennes ou nouvelles
6. Facteurs de protection
7. Diagnostic
8. Incidence
9. Tableau clinique
10. Les grands troubles psycho-comportementaux
11. Traitement
12. Prise en charge
13. Cas vécus
14. Conclusions

---

**Laisser parler ses mains = Au-delà de la maladie d'Alzheimer, nos grands-parents en résidence**, Dumonceau Géraldine, Maca-Cloetens, - 55 p.

Plasticienne et art-thérapeute, j'ai été appelée à la maison de retraite Saint Monique, d'août 1999 à décembre 2006, pour intervenir auprès de résidents atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Il m'a été demandé de travailler avec de l'argile, en groupe et en milieu ouvert. Chaque semaine, j'ai invité ces personnes à un moment de création, déposant devant chacune un petit tas de glaise.

Au contact de la terre, leur comportement change : leurs plaintes s'amenuisent, leur regard s'élargit, leurs oreilles se tendent, la communication circule, un lien social se tisse à nouveau... la vie reprend le dessus. Grâce aux notes prises en fin de séances, les planches sont accompagnées de textes qui retracent le parcours des créateurs.

L'auteur nous invite à découvrir ce que peuvent encore nous dire nos grands- parents en résidence.

---

**Le pari du sens : une nouvelle éthique de la relation avec les patients âgés déments**, Rigaux Natalie Institut Synthélabo, 1998. - 146 p.



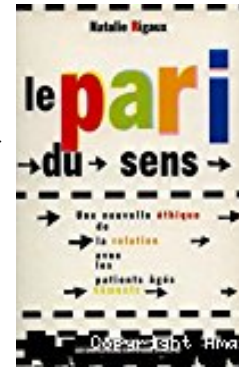
Nathalie Rigaux a étudié, en sociologie, la manière dont sont pris en charge les patients âgés déments. ...

Le maître mot de l'approche dominante (qu'elle soit d'inspiration comportementaliste, cognitiviste ou psychanalytique) est la stimulation. L'objectif est de stimuler les patients pour tenter d'enrayer le déclin de leurs grandes fonctions cognitives et comportementales. N. Rigaux s'est longuement sur les effets de cette pratique : lorsque les performances sont sur une pente déclinante, judicieux de focaliser l'attention des patients et des soignants sur elles ? Est-ce que l'on pourra favoriser un sentiment de bien-être ? Ne risque-t-on pas d'enfermer le dément dans l'univers clos de sa démence ?

Commentant le travail de Louis Ploton, elle propose de penser le lien entre soignants et patients avec, pour objectif, d'accroître le plaisir des patients, leur sentiment de bien-être, c'est à dire leur qualité de vie. Loin d'être un simple ajout humaniste, cette orientation constitue une véritable alternative.

En donnant un sens à toute les actions du patient, en ne limitant pas la communication à la verbalisation mais en redonnant toute sa place au corps, cette proposition nous éloigne du risque terrible de considérer les patients comme des choses, ou des enfants, ou, pire, des morts-vivants dont l'essentiel des attitudes ne seraient que non-sens. Les patients deviennent ainsi des partenaires qui doivent être respectés dans leur nouveau rapport au monde. Il s'agit d'accepter que la démence fait partie du trajet des patients, se confondant avec leur existence même, et ne peut pas être simplement renvoyée à une liste de symptôme que l'on essaierait de corriger.

Dans cette nouvelle perspective, l'adhésion du patient dément aux objectifs poursuivis par l'équipe soignante devient non seulement possible, mais fabrique un nouveau lien social. (4ècouv.)



les  
est-il  
ainsi

---

**Maladie d'Alzheimer : à l'écoute d'un langage**, Ploton Louis, Editions de la chronique sociale, 1996 - 170 p. - (Comprendre les personnes) .

L'auteur invite à porter un regard attentif sur les conduites des Malades d'Alzheimer et sur celles que nous adoptons avec eux.

Nous sommes entraînés à pénétrer dans les mystères de la communication inconsciente.

Ce fil directeur permet de progresser dans la connaissance de la maladie du point de vue du malade. Il permet de mieux organiser sa prise en charge et d'apprendre à négocier avec lui.

---

**L'ABC de la maladie d'Alzheimer**, Ethier Sophie, Gauthier Serge, Editions Bartholomé ; Editions du Méridien, 1997. - 252 p.

Livre très pratique qui offre des moyens simples et concrets pour faire face efficacement aux difficultés de la vie quotidienne avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

Sujets : agitation, bain, communication, désorientation, environnement, fugue, gardiennage, hébergement, incontinence, loisirs, motricité, nuits, oublis, parents et amis, repas, sexualité, vêtements

---

**Validation : Un guide pour aider les personnes âgées désorientées**, Feil Naomi; Pradel, 1992. - 100 p.

La méthode décrite dans cet ouvrage propose des outils et donne des repères aux soignants, familles et bénévoles confrontés aux vieillards en perte d'autonomie psychique.

La personne très âgée désorientée a peu de contacts avec les autres; par l'imagination et à partir de souvenirs vivaces, elle retourne dans son passé qu'elle revit pour retrouver son intégrité et sa dignité.

Au-delà de la désorientation, la validation la reconnaît, l'accompagne dans cette recherche légitime.

---

### **Publications de la fondation Roi Baudouin**

**La maladie d'Alzheimer... que Faire?** De Potter Virginie, Dispa Marie-Françoise, Teller Michel, Fondation Roi Baudouin, 2017. - 59 p.

L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée est un moment particulièrement difficile à traverser et pourtant la vie ne s'arrête pas là. Cette brochure se veut une invitation à apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Les aspects pratiques liés à la maladie y sont abordés de manière conviviale et accessible. Même s'il y a autant de manières de vivre la maladie d'Alzheimer qu'il y a de personnes concernées, tout un chacun y trouvera des

pistes pour trouver des solutions adaptées à sa situation. Différentes informations pratiques et juridiques permettront à la personne, si elle le souhaite, de poser un certain nombre de choix que ce soit dans le domaine de la santé, son lieu de vie ou encore son patrimoine, et cela à tous les stades de la maladie.

La brochure s'adresse avant tout à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui en début de maladie et parfois pendant de longues années peut encore faire des choix et prendre des décisions qui la concernent. Les proches y trouveront également des réponses à leurs questions.

Cette brochure (mise à jour 2017) est publiée dans le cadre du réseau d'écoute des notaires.

**Osez le dialogue : Le projet de soins personnalisés et anticipés avec une attention particulière pour la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer** Fondation Roi Baudouin, 2014. - 48 p.

Vous trouvez qu'il est essentiel de donner à chaque personne l'occasion de prendre sa vie en main et de participer activement aux choix et aux décisions qui la concernent ?

Cette brochure est destinée à vous inspirer en tant que professionnel en maison de repos, au domicile ou à l'hôpital. Vous y trouverez une explication pratique du projet de soins personnalisés et anticipés, des détails sur les avantages et les risques qui y sont liés, des conseils sur la manière d'entamer la conversation, de consigner l'information...

Une attention particulière y est accordée aux personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer.

Vous le constaterez, il n'y a pas une mais une multitude de manières de faire ! (FRB)

**Le projet de soins personnalisés et anticipés en pratique : Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer** Fondation Roi Baudouin, 2014. - 92 p.

Ce rapport est le troisième d'une série consacrée au projet de soins personnalisés et anticipés. Il reprend des pistes de réflexion issues d'une recherche-action menée avec 12 projets-pilotes en Belgique (2013-2014). C'est dès lors un véritable travail de pionnier.

La Fondation a demandé au réseau Braises (Réseau interuniversitaire francophone d'expertise en vieillissement) et à LUCAS (Centrum voor zorgonderzoek en consultancy, KULeuven) d'accompagner des projets pilotes et de mener une recherche-action visant à formuler des recommandations pour la mise en œuvre pratique du Projet de Soins Personnalisés et Anticipés - PSPA - tant au niveau de la relation avec la personne qu'au niveau de l'institution ou des pouvoirs publics.

Ces projets pilotes émanaient d'une grande diversité d'organisations et ont tous contribué à identifier des balises pour la mise en place du PSPA que ce soit en essayant de briser les tabous, en travaillant sur la communication avec la personne ou encore en favorisant le travail pluridisciplinaire et la transmission de l'information.

Vous lirez qu'il n'y a pas une bonne manière de faire et qu'il appartient à chaque organisation de développer sa vision ! (FRB)

**Penser plus tôt... à plus tard = Projet de soins personnalisés et anticipés: Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif** Rondia Karin, Raeymaekers Peter, Fondation Roi Baudouin, mai 2011. - 61 p.

Comment préparer ses vieux jours et l'arrivée progressive d'un certain degré de dépendance? Comment garantir le respect de nos attentes, souhaits, et opinions à cette phase de la vie? Et que faire dans le cas des personnes atteintes de l'une ou l'autre forme de déclin cognitif (démence) ?

Quand, comment et avec qui faut-il en parler ?

La planification anticipée des soins, un processus de concertation avec ses proches et ses soignants, permet-elle de mieux respecter l'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et d'améliorer sa qualité de vie ? Qu'en est-il dans la pratique ?

C'est autour de ces questions que la Fondation Roi Baudouin a invité des citoyens, des soignants à domicile et en institution, des médecins généralistes et spécialistes, des psychologues, des travailleurs sociaux, des conseillers spirituels et des directeurs de maisons de repos et de soins (14 focus groupes) à dialoguer en partant de leur vécu sur le terrain. Des experts venus d'horizons différents ont accompagné le processus et ont également donné chacun leur éclairage.

Dans cette publication vous trouverez les résultats de ce dialogue et quelques pistes concrètes émises par les participants. Vous y trouverez un inventaire des difficultés rencontrées et des pratiques intéressantes de même que quelques chantiers prioritaires permettant de respecter tant que possible l'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et d'améliorer sa qualité de vie.

**Communes Alzheimer Admis - un guide pour vous inspirer** De Rynck Patrick, Teller Michel, Fondation Roi Baudouin, 2011.

Le guide d'inspiration décrit une sélection de projets belges et étrangers dans des villes et des communes qui ont décidé de devenir Alzheimer admis. Comment ont-ils vu le jour? Comment passer de l'idée au projet? Quels sont les outils et les actions? Quels enseignements peut-on en tirer?

En encourageant les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer et leurs proches à continuer à jouer un rôle dans leur communauté locale et à participer à la vie publique, on crée un environnement plus accueillant pour ces personnes ce qui contribuera à améliorer leur qualité de vie et se révélera bénéfique pour la société tout entière.

En collaboration avec l'Union des Villes et des Communes de Wallonie et l'Association de la Ville et des Communes de la Région de Bruxelles-Capitale (plus particulièrement la Fédération et la section des CPAS).

**Framing et reframing : communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer**, Gorp Baldwin, Vercruyssen Tom, Fondation Roi Baudouin, 2011. - 80 p.

La maladie d'Alzheimer constitue un grave défi pour notre société: elle reste pour l'instant incurable alors que le vieillissement de la population augmente. C'est ce qui explique l'intérêt croissant accordé à la manière d'appréhender cette maladie et de promouvoir la qualité de vie des personnes qui en souffrent.

Pour l'instant, notre perception est dominée par le 'modèle de la perte', avec diverses nuances, ce qui a de profondes répercussions sur la qualité de vie des malades Alzheimer. Le regard négatif du reste de la société devient une partie de leur problème.

Cette étude, menée en collaboration avec la K.U.Leuven, cherche à savoir comment, grâce au concept de framing, donner une image plus nuancée de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Les chercheurs ont dressé un inventaire des modèles explicatifs de cette maladie ainsi que des cadres de pensée dominants et alternatifs (les frames et les counterframes) utilisés dans les médias. Ils ont analysé les idées et les conceptions qui se dissimulent derrière ces frames, la manière dont elles sont formulées et illustrées, leur base morale et les conséquences qui en résultent.

Une étude d'opinion réalisée auprès d'un échantillon représentatif de 1.000 Belges a aussi permis de déterminer les frames qui peuvent être utilisés dans la communication afin de mieux faire percevoir ce thème au grand public et de l'inciter à jeter un autre regard sur la maladie d'Alzheimer – l'objectif étant d'améliorer la qualité de vie des malades et de briser un certain nombre de tabous dans la perception actuelle.

**Je suis toujours la même personne" : Une invitation à communiquer autrement à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées**, De Rynck Patrick, Fondation Roi Baudouin, 2011. - 27 p. - (Apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées) .

Ces avis et conseils concrets sont basés sur une analyse scientifique de la manière dont on communique aujourd'hui sur les maladies de type Alzheimer.

Une bonne communication se réfère à des valeurs explicites et est fondée sur le respect, la connaissance et la nuance.

**Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive : Pour des actions réussies** collectif, Seron Xavier, Fondation Roi Baudouin, 2011. - 59 p.

Les praticiens du droit (juges de paix, notaires, avocats et administrateurs provisoires) jouent un rôle clé dans le parcours d'une personne atteinte troubles cognitifs (maladie de type Alzheimer ou autre). Entre protection de la personne et le respect de son autonomie, l'équilibre n'est pas toujours facile à trouver.

Cette publication décrit toute une série de trucs et astuces qui peuvent aider à garantir une meilleure compréhension et à surmonter certains problèmes de mémoire et d'attention. Elle met en lumière des signes qui peuvent mettre la puce à l'oreille et conduire le praticien du droit à s'interroger sur la capacité de la personne.

Vous trouverez également dans ce guide des points auxquels il faut être particulièrement attentif lorsqu'une personne âgée demande une modification de ses dispositions testamentaires, prévoit de faire une donation ou lorsqu'elle effectue certains choix quant à la gestion de ses biens ou de son lieu de vie. Un dernier chapitre est consacré au certificat médical circonstancié.

Cet outil a pour objectif d'aider les praticiens du droit à se forger leur intime conviction. Il ne propose pas de recettes toutes faites mais une multitude de pistes qui peuvent aider à mieux interagir avec une personne âgée présentant des difficultés cognitives.

Ce guide s'inscrit dans la ligne des différents projets de la Fondation Roi Baudouin visant à améliorer la qualité de vie de la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer et de son entourage et a été réalisé en partenariat avec la Fédération Royale du Notariat belge et l'Union Royale des Juges de Paix et de Police..

---

## Apprivoiser la maladie d'Alzheimer.

**n° 1. Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée. Une perspective socio-anthropologique et psychosociale.** Carbone Sylvie, Casini Annalisa, Klein Olivier, Fondation Roi Baudouin, mars 2009. - 65 p.

Ce rapport présente une revue de littérature dans les domaines de la sociologie, de l'anthropologie et de la psychologie sociale sur la question des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, ainsi que les principaux éléments dégagés de consultations menées avec des malades, leurs proches et des soignants.

Ces représentations sont abordées selon différents angles de vue complémentaires : perspective politique (alarmisme), historique (émergence de la peur de la vieillesse), langagière (terminologie), point de vue d'acteurs sociaux spécifiques (malades, proches, soignants), regard des médias, perspectives sous-jacentes aux pratiques soignantes, ainsi que conséquences néfastes des représentations qui constituent les préjugés et la stigmatisation. Pour conclure, quelques pistes à même de promouvoir un autre regard sur la démence sont abordées.

**n° 2. Apprivoiser la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées): recommandations et pistes d'action = ... pour un regard plus nuancé, ... pour plus de respect de l'autonomie de chacun, ... pour plus de proximité, ... pour des soins plus humains.** Groupe pluridisciplinaire, Fondation Roi Baudouin, mars 2009. - 96 p.

Ce rapport est le résultat des travaux d'un groupe de travail pluridisciplinaire réunissant 13 experts belges, sous la présidence de la ministre d'État Magda Aelvoet, avec pour objectif de dégager des pistes concrètes pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (et de maladies apparentées) ainsi que de leur entourage. Sous la houlette de ce groupe de travail, la Fondation a initié plusieurs études scientifiques, et a tendu une oreille attentive à ce qu'avaient à dire des malades, des aidants proches, des soignants et des acteurs juridiques. Une vingtaine de recommandations ont été formulées, toutes développées dans le rapport.

Ce rapport est une invitation à apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et à leur apporter une réponse sociétale solidement étayée.

Les thèmes suivants ont été abordés:

- Les représentations sociales dominantes à propos de la démence
- Le vécu par les personnes atteintes et par leurs proches
- l'offre de soins proposée à ces personnes en Belgique
- les dispositions légales relatives à la situation des personnes atteintes et à la protection de leurs biens.

En voici le message principal : la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées éveillent spontanément en chacun de nous l'angoisse voire même le rejet. Un regard plus nuancé, le respect de l'autonomie de chacun, des initiatives de proximité et des soins plus humains peuvent améliorer significativement la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes et de leur entourage. Ces maladies doivent être considérées comme un défi collectif que la société va devoir apprendre à gérer.

**n° 3. Comment la maladie d'Alzheimer est-elle vécue par le patient et par ses proches? : Une analyse de littérature** collectif, Fondation Roi Baudouin, 64 p.

Comment améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou de maladies apparentées) et de leur entourage ? La tâche n'est pas facile, car il y a mille et une manières de vivre avec ces « maladies de la mémoire ».

Avant de mettre en avant des pistes d'actions concrètes il nous a semblé important de savoir comment la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont vécues par les personnes atteintes et par leurs proches ? Quelles sont les stratégies d'adaptation (coping) mises en place pour y faire face et pour affronter tous les changements de vie qu'elles entraînent ?

Ce rapport comprend une synthèse de la littérature qui s'oriente vers la personne plutôt que vers la maladie, et met en exergue la qualité de vie plutôt que la performance du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi que les possibilités d'adaptation à la maladie de la personne atteinte et de son entourage social.

**n° 4. Les droits des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, Aperçu des dispositions légales influençant la qualité de vie** [texte imprimé] / collectif, Fondation Roi Baudouin,

2008. - 35 p.; 30 cm.

Ce rapport passe en revue les dispositions légales ayant une influence sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence. A chaque fois il est examiné dans quelle mesure ces dispositions tiennent compte des besoins spécifiques de la personne atteinte de démence.

Bon nombre de décisions basées sur des dispositions légales ont un impact sur l'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Leur objectif est de protéger la personne et non pas de la pénaliser. Pourtant le retrait du permis de conduire ou encore l'ordonnance du juge de paix déclarant une personne 'incapable' de gérer ses biens sont autant de décisions qui tombent comme un couperet. C'est comme si le patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée perdait tout à coup certaines facultés, alors que la démence est une maladie évolutive, non linéaire dont l'évolution varie d'une personne à l'autre.

Différentes dispositions légales existent dans notre pays pour protéger la personne et/ou pour anticiper le moment où la personne n'aura plus la capacité de prendre des décisions. Leur application n'est pas toujours optimale par manque d'information et par manque de dialogue entre les acteurs. En outre, il est difficile de tenir compte des capacités réelles de la personne.

Par ce rapport, nous avons voulu mettre en exergue les différents points d'attention et sensibiliser les acteurs concernés par rapport à l'impact de leur intervention sur la personne et par rapport aux spécificités de la démence.

**n° 5. La protection de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de ses biens = Aperçu des pratiques en vigueur auprès de notaires, des juges de paix et des administrateurs provisoires en contact avec des personnes atteintes de démence en Belgique** collectif, Fondation Roi Baudouin, 2009. - 97 p.

Ce rapport reprend les résultats des consultations effectuées par des chercheurs en Flandre et en Wallonie et donne un aperçu des pratiques en vigueur auprès des juges de paix, des notaires et des administrateurs provisoires professionnels lorsqu'ils sont confrontés à des personnes atteintes de démence (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées).

Cette recherche a été effectuée en partant du postulat que les difficultés auxquelles chaque acteur de terrain est confronté interfèrent nécessairement - fût-ce indirectement - sur la qualité de vie des personnes concernées de près ou de loin par la mesure de protection.

L'étude de terrain est articulée autour de deux législations de nature à trouver application dans le contexte de la démence : la loi du 18 juillet 1991 relative à la protection des biens des personnes totalement ou partiellement incapables d'en assumer la gestion en raison de leur état physique ou mental, ainsi que celle du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux.

Des recommandations sont formulées en la matière tant par rapport aux pouvoirs publics qu'au niveau des acteurs concernés.

**n° 6. La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches** collectif, Fondation Roi Baudouin, 2009. - 66 p.; 30 cm.

Ce rapport dresse un tableau général des connaissances scientifiques actuelles en matière de planification anticipée des soins (Advance Care Planning), qui sont d'application - ou peuvent l'être - aux personnes atteintes de démence.

Sont abordés dans ce rapport : la notion de planification anticipée, des modèles et exemples de documents ACP, la prévalence des documents ACP dans les hôpitaux, les maisons de repos et de soins et les services aigus de gériatrie de même que les problèmes et les obstacles rencontrés.

---

**n° 7. Les soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée: perspectives et enjeux:** collectif, Fondation Roi Baudouin, mars 2009.

1. Evolutions démographiques, sociétales et scientifiques dans les soins aux personnes souffrant d'une démence
2. L'offre d'aide et de soins pour les personnes souffrant d'une démence en Communauté française
3. L'offre quantitative dans les différents secteurs
4. Politique et recherche dans les soins aux personnes atteintes de démence
5. Projets novateurs dans les soins aux personnes souffrant d'une démence
6. Problèmes dans les soins aux personnes atteintes de démence

## 7. Propositions d'amélioration

---

### **Bulletins de Soins g rontologie**

n 125 - Mai/Juin 2017 - **Soins et maladie d'Alzheimer**

n  85 - Septembre/Octobre 2010 - Dossier: **Maladie d'Alzheimer et prises en charge innovantes**

n  36 – Juillet/Ao t 2002 - Dossier : **Alzheimer, diagnostic pr coce et accompagnement**

---

### **Romans**

**Le cherche bonheur**, Zadoorian Michael, 10/18 D partement d'Univers Poche, 2010. - 283 p.

Avis de recherche : Ella et John Robina, couple de citoyens am ricains   la retraite, vus pour la derni re fois au volant de leur camping-car le Cherche-bonheur, aux abords de Detroit. Si vous avez des informations, merci de contacter au plus vite leurs enfants au num ro qui suit...

Apr s une longue vie et soixante ans de mariage, la sant  chancelante et la m moire qui flanche, Ella et John savent que leurs jours d'autonomie sont compt s. Si John ne se souvient plus n cessairement si on est mardi ou jeudi, il peut encore conduire. Ella le « kidnappe » donc, avec une seule id e en t te : partir une derni re fois   l'aventure. C'est le d but d'un p riple extraordinaire...