

La maladie d'Alzheimer... Que faire ?



BROCHURE ÉDITÉE EN PARTENARIAT PAR LA FONDATION ROI BAUDOIN ET
LA FÉDÉRATION ROYALE DU NOTARIAT BELGE, DANS LE CADRE DU RÉSEAU D'ÉCOUTE DES NOTAIRES

INTRODUCTION

Ce guide pratique s'adresse d'abord aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, mais aussi à tous ceux et celles qui voudraient s'informer sur ces pathologies. Vous pourrez le consulter selon vos besoins.

Peut-être venez-vous d'apprendre que vous-même ou l'un de vos proches êtes atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de troubles neurodégénératifs actuellement incurables. Le choc a sûrement été considérable: après l'annonce d'un tel diagnostic, on se dit que désormais, rien ne sera plus tout à fait comme avant.

Pourtant, tout ne bascule pas du jour au lendemain. La vie continue et, dans l'intérêt de tous, elle doit se poursuivre le plus longtemps et le plus normalement possible. Si ces maladies ne peuvent pas encore être prévenues ni guéries, de nombreux progrès ont été réalisés en matière de diagnostic, de traitement et de prise en charge. Souvent, nous avons en tête des images extrêmes, correspondant à la phase terminale des maladies de la mémoire. Mais, avant d'en arriver là, celles-ci connaissent généralement une évolution assez lente. Chez le malade, les moments d'absence alternent longtemps avec des phases de parfaite lucidité.

Comprendre la pathologie, mais aussi en savoir plus sur les médicaments existants, les services d'accompagnement accessibles, les institutions adaptées et les activités proposées, ainsi que sur les instruments juridiques à votre disposition – autant de précisions qui devraient vous aider à faire vos choix en connaissance de cause et vous permettre d'apprivoiser au mieux votre maladie.

LA MALADIE D'ALZHEIMER ... QUE FAIRE ?

INTRODUCTION	3
1. LES MALADIES DE TYPE ALZHEIMER, C'EST QUOI ?	6
Quel nom leur donner ?	6
De quoi s'agit-il ?	7
Comment évoluent-elles ?	8
Quand s'inquiéter ?	9
Comment affronter le diagnostic ?	11
Vais-je perdre le contrôle de mon existence ?	12
2. QUELS SONT LES TRAITEMENTS POSSIBLES ?	
QUELS PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ PEUVENT M'AIDER ?	13
Quels sont les traitements possibles ?	13
Quels médecins peuvent m'aider ?	15
Quelle place pour les médecines complémentaires ?	17
3. COMMENT ORGANISER AU MIEUX MA VIE À LA MAISON ?	18
L'aidant, un rôle crucial	18
Où s'informer ?	20
Les services d'aide à domicile	21
Combien ça coûte ?	22
Loisirs et détente	23
Comment organiser votre vie quotidienne ?	24
Fixez-vous des objectifs accessibles	25
Et les contacts sociaux ?	26
Comment communiquer ?	28
Dois-je faire des exercices de mémoire ?	29
Puis-je encore conduire un véhicule ?	29

4. QUELS SONT LES DIFFÉRENTS TYPES D'ACCUEIL OU DE RELAIS DISPONIBLES ?	31
Les centres de soins de jour	31
Tout le monde a-t-il accès à ces centres ?	32
Solutions temporaires	33
Les maisons de repos	33
Comment choisir une maison de repos ?	34
Qu'est-ce que ça peut vous coûter ?	36
Les petites unités de vie ou 'cantous'	37
5. PENSER À PLUS TARD : LE RESPECT DE MON AUTONOMIE	38
L'avenir en face	38
Régler votre succession	38
Organiser votre protection	41
Différents degrés de protection sont envisageables	41
Le mandat	41
La protection judiciaire	42
La désignation d'une personne de confiance	44
Les relations avec les banques et les commerçants	44
Le refus d'une intervention médicale	45
La demande d'euthanasie	47
6. LA MALTRAITANCE ET LE RISQUE D'ABUS DE FAIBLESSE	49
7. QUAND ALZHEIMER TOUCHE LES JEUNES	50
ADRESSES UTILES	53

1. LES MALADIES DE TYPE ALZHEIMER, C'EST QUOI ?

QUEL NOM LEUR DONNER ?

Dans la vie de tous les jours, c'est l'expression 'maladie d'Alzheimer' qui est habituellement utilisée pour désigner toute forme de dégradation progressive et irréversible des fonctions cognitives. C'est pourquoi les intitulés des associations et groupes d'entraide actifs dans ce domaine font souvent explicitement référence à cette maladie (Alzheimer Belgique, Ligue Alzheimer).

Les spécialistes parlent plutôt de 'maladie de type Alzheimer' (les maladies d'Alzheimer au sens large) et distinguent aussi d'autres affections présentant des symptômes proches: démences frontotemporales (groupe de maladies caractérisées par des troubles du comportement et du langage), maladie à corps de Lewy (provoquée par la présence de corpuscules semblables à la maladie de Parkinson dans les neurones), maladie de Huntington (dégénérescence neuronale affectant les fonctions motrices et cognitives), démence vasculaire (due à des troubles circulatoires dans le cerveau)... Dans le jargon médical, ces maladies sont souvent regroupées sous l'appellation générique de 'démences', mais ce terme prête à confusion pour le grand public, qui l'associe à l'idée de folie. Or, la folie touche l'esprit, la raison, sans qu'il y ait nécessairement d'atteinte organique.

Dans cette brochure à vocation pratique, nous avons choisi l'expression '**maladie de type Alzheimer**' pour désigner les divers types de 'démences', au sens médical du terme. Parfois, cependant, il nous arrivera aussi de parler de maladies de la mémoire ou de troubles neurodégénératifs.

DE QUOI S'AGIT-IL ?

Une maladie de type Alzheimer est une maladie neurodégénérative, c'est-à-dire résultant de la perte progressive et irréversible par le cerveau des cellules nerveuses ou neurones qui sont le support de nos facultés mentales.

Dans le cas d'une maladie de type Alzheimer, deux phénomènes se produisent simultanément dans le cerveau de la personne atteinte : d'une part, **la formation entre les cellules nerveuses de plaques séniles**, dont le principal composant est une protéine appelée bêta-amyloïde; d'autre part **l'apparition à l'intérieur des neurones d'enchevêtrements** (ou lésions de dégénérescence neurofibrillaire), essentiellement constitués de dépôts d'une autre protéine appelée Tau, qui intervient normalement dans la structure des fibres nerveuses, mais n'arrive plus à assurer sa fonction.

L'origine et les causes précises de ces maladies sont encore assez mal cernées. Contrairement aux idées reçues, les **formes héréditaires** de la maladie de type Alzheimer sont très **rares** (quelques familles à peine en Belgique). Cette maladie peut toucher tout le monde, en tout cas après la cinquantaine (les jeunes ne sont concernés que dans de rares cas), mais elle atteint surtout les personnes âgées. Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie, il est logique que nous soyons de plus en plus nombreux à rencontrer ce problème.

COMMENT ÉVOLUENT-ELLES ?

Il y a autant de manifestations de la maladie de type Alzheimer que de malades et **aucun médecin ne peut prédire avec certitude l'évolution de votre état de santé**, qui peut être plus ou moins rapide et présenter des hauts et des bas, avec des jours, voire des périodes, meilleurs que d'autres.

Au début de la maladie, vous pouvez vous comporter de façon quasi normale dans la vie de tous les jours, avec des facultés intellectuelles largement préservées, et être capable de vous débrouiller de manière autonome.

Cependant, la perte de neurones finit par entraîner un certain nombre de **difficultés**.

- La maladie engendre des problèmes de mémoire. Vous oubliez surtout les événements récents.
- La communication avec les autres se complique : comprendre et se faire comprendre ne va plus de soi.
- Planifier et exécuter des tâches nouvelles et complexes posent problème. Par contre, vous continuerez sans doute à bien faire ce dont vous avez l'habitude.
- Les situations nouvelles ou inhabituelles peuvent être déroutantes. Vous risquez, par exemple, d'avoir plus de peine à vous orienter dans un endroit mal connu.

- Votre humeur devient plus changeante. Émotions, frustrations, sentiments de crainte ou de tristesse peuvent vous envahir subitement, sans véritable raison.

QUAND S'INQUIÉTER ?

Une mémoire parfois défaillante, des confusions, des distractions, des accès de lassitude... Tout cela n'a rien d'exceptionnel, surtout à partir d'un certain âge. Ce n'est pas parce que vous ne retrouvez pas immédiatement le nom d'une connaissance que vous êtes déjà en train de « faire votre Alzheimer », comme il vous arrive sans doute de le dire par boutade.

Ce sont la répétition anormale de ces problèmes de mémoire et, surtout, leur combinaison avec d'autres symptômes décrits ci-dessus qui doivent vous alerter. N'hésitez pas à interroger vos proches, afin de comparer leur ressenti avec le vôtre.



Si vous ou votre entourage éprouvez de réelles inquiétudes, si vous avez l'impression de ne plus vous rappeler des choses très importantes, de multiplier anormalement les sautes d'humeur, d'avoir de plus en plus de mal à vous concentrer, surtout pour accomplir des tâches nouvelles, le mieux est d'en **parler à votre médecin traitant**. Il vous renverra peut-être vers un médecin spécialiste (neurologue ou gériatre) et un neuropsychologue pour établir un diagnostic. Le spécialiste vous prescrira des examens, par exemple une résonance magnétique cérébrale, ou procédera à des analyses, notamment de sang. Le neuropsychologue vous fera passer des tests cognitifs. Ceux-ci vous sembleront peut-être lourds, certaines questions vous paraissant même stupides, mais ils permettront d'évaluer au mieux l'état de votre mémoire.

Il existe aussi, dans différents hôpitaux, des **cliniques de la mémoire**, dont les équipes disposent d'un large éventail de moyens d'investigation : tests appropriés, analyses sanguines, analyse du liquide céphalo-rachidien obtenu par ponction lombaire, scintigraphie cérébrale (scanner qui mesure le métabolisme dans le cerveau), résonance magnétique cérébrale.

Nous disposons aujourd'hui d'une abondance d'informations que nous pouvons consulter nous-mêmes. **Résistez néanmoins à la tentation de faire votre autodiagnostic**. Pour tirer les bonnes conclusions, il faut à la fois de l'expérience et un faisceau d'arguments provenant de plusieurs sources. Autrement dit, même le site internet le plus sérieux ne peut pas vous éclairer sur votre propre cas. Il risque même de vous induire en erreur, en vous amenant à confondre les troubles neurodégénératifs avec d'autres affections, comme une dépression nerveuse ou burn-out, et de retarder le moment où vous consulterez un médecin.

COMMENT AFFRONTER LE DIAGNOSTIC ?

Après avoir passé les tests, vous aurez peut-être la bonne surprise d'apprendre que vous n'êtes pas malade. S'ils révèlent un problème, par contre, vous saurez au moins à quoi vous en tenir. Et, une fois la situation clarifiée, vous disposerez d'outils pour la gérer.

Bien sûr, il faut regarder les choses en face : l'annonce du diagnostic est souvent un moment très douloureux, où les pensées et les émotions les plus bouleversantes – désarroi, colère, tristesse, angoisse, révolte, honte... - se bousculent dans votre tête. N'affrontez pas cette épreuve en solitaire : faites-vous accompagner.

Parfois, d'ailleurs, le fait de mettre des mots sur les troubles qui vous inquiétaient depuis quelque temps vous procure un certain soulagement et peut même vous libérer d'un sentiment de culpabilité. Le diagnostic vous aide, ainsi que votre entourage, à mieux comprendre certaines de vos réactions ou comportements inhabituels.

Plus le diagnostic est précoce, plus vous pourrez organiser votre vie dans une relative sérénité. Le premier choc passé, vous aurez l'occasion de prendre petit à petit une série de décisions concernant votre santé, l'organisation de votre vie quotidienne ou la gestion de votre patrimoine. En adaptant votre mode de vie, en ayant recours à des services d'aide, en donnant à votre entourage les instructions nécessaires.

Bref, en affrontant la réalité pour rester acteur de votre vie, avec le soutien et l'implication de vos proches.



Ne vous alarmez pas au moindre trou de mémoire. Mais, si vous constatez une accumulation de symptômes, avec des difficultés de concentration, d'orientation dans le temps et l'espace, d'adaptation à la moindre nouveauté..., **adressez-vous sans tarder à un médecin ou un centre spécialisé.** Eux seuls peuvent établir un diagnostic fiable.

VAIS-JE PERDRE LE CONTRÔLE DE MON EXISTENCE ?

S'il est indéniable que votre existence va changer, vous n'allez pas basculer du jour au lendemain dans une autre dimension. Vous avez sans doute devant vous de longues années, pendant lesquelles vous continuerez à pouvoir pratiquer de nombreuses activités, à interagir avec votre environnement, à faire de nouvelles découvertes.

Parlez avec vos proches de votre maladie, de vos angoisses, mais aussi de tout ce que vous voulez et pouvez encore partager avec eux. La vie continue, elle sera différente, mais elle vous réserve encore de bons moments.

Le meilleur moyen d'appriivoiser la maladie est d'en parler ouvertement, en exprimant franchement ce que vous ressentez.

Si vous avez des petits-enfants, même en bas âge, ne pensez pas que vous les 'protégerez' en les tenant à l'écart de la situation. Expliquez-leur ce qui vous arrive, éventuellement à l'aide de livres sur la maladie de type Alzheimer, conçus spécialement pour eux, qui les aideront à comprendre la situation. L'authenticité et la spontanéité de leurs réactions vous surprendront !

Comme le vieillissement ou la diminution de vos forces physiques, une maladie de type Alzheimer vous amène à faire le deuil d'un certain nombre d'aptitudes, de compétences et d'habitudes de vie. Mais il vous reste encore de nombreuses capacités, et beaucoup de bons moments à vivre et à partager avec ceux qui vous sont chers. La vie ne s'arrête pas le jour où vous apprenez que vous êtes atteint(e) d'une maladie de la mémoire.

2. QUELS SONT LES TRAITEMENTS POSSIBLES ? QUELS PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ PEUVENT M'AIDER ?

QUELS SONT LES TRAITEMENTS POSSIBLES ?

Malgré les progrès des connaissances médicales, il n'existe encore aucun médicament ou traitement permettant de guérir une maladie de type Alzheimer. Le seul moyen de retarder, voire d'éviter, la maladie est de lutter contre une série de facteurs connus pour 'fragiliser' le cerveau et favoriser l'installation de lésions de type Alzheimer: traumatismes crâniens répétés, troubles vasculaires (hypertension artérielle, taux de cholestérol élevé, diabète, maladies du coeur), habitudes de vie néfastes comme la consommation excessive d'alcool et de tabac... Par ailleurs, l'engagement professionnel et social et les activités intellectuelles (ex. jeux de société) et physiques (ex. marche à pied, danse) semblent jouer un rôle protecteur.

En revanche, certains médicaments agissent sur les symptômes de la maladie - perte de mémoire, problèmes de langage et de raisonnement, difficultés motrices... - en les atténuant et en ralentissant l'évolution de la maladie. Ces traitements symptomatiques peuvent améliorer votre qualité de vie pendant de longues années. Mais il faut savoir que leur efficacité varie d'une personne à l'autre, la réaction attendue ne se produisant tout simplement pas chez certains patients. De plus, les effets secondaires induits peuvent également être très différents.

Il y a deux sortes de traitements :

■ **Les inhibiteurs de la cholinestérase (ChE)** bloquent l'action d'une enzyme, la cholinestérase, qui détruit dans le cerveau un neurotransmetteur appelé acétylcholine. Ce neurotransmetteur est impliqué dans l'attention, et indirectement la mémorisation et l'apprentissage : plus son taux diminue, moins le cerveau est performant. Chez une personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer, un inhibiteur de la ChE peut contribuer à stabiliser les fonctions cognitives. Il existe plusieurs médicaments de ce type, administrés sous forme de patch ou par voie orale.

■ **Le chlorhydrate de mémantine** agit sur un autre neurotransmetteur : le glutamate. Le cerveau a besoin du glutamate pour assurer la mémorisation et l'apprentissage, mais, dans une maladie de type Alzheimer, les neurones malades en libèrent trop. Ce glutamate en excès va se fixer sur les récepteurs d'autres cellules nerveuses, qu'il surstimule au point qu'elles ne parviennent plus à reconnaître les signaux d'information normaux. Résultat : les performances du cerveau sont en chute libre. Le traitement à la mémantine ralentit ce processus.

C'est votre médecin qui vous précisera si, dans votre cas, une bithérapie combinant ces deux traitements doit être envisagée. Les médicaments anti-Alzheimer étant relativement chers (même s'il existe désormais des formes génériques moins coûteuses), ils ne sont remboursés, avec l'accord du médecin-conseil de votre mutualité, que dans la mesure où leur efficacité est constatée à l'occasion d'une évaluation réalisée tous les six mois par le spécialiste. Quand la maladie est très avancée, l'efficacité du traitement s'estompe et le remboursement n'est donc plus d'actualité.

D'autres médicaments – somnifères, antidépresseurs, anxiolytiques... - aident à soulager des symptômes comme les troubles du sommeil, les angoisses ou la tendance dépressive qui succèdent parfois à l'annonce du diagnostic.

QUELS MÉDECINS PEUVENT M'AIDER ?

Les médecins généralistes sont les professionnels de la santé les plus à même de vous accompagner, surtout si le vôtre vous suit depuis longtemps. Vous pouvez leur parler de vos problèmes physiques, mais aussi de votre moral et des difficultés, notamment relationnelles, que vous rencontrez dans votre vie quotidienne. Comme ils vous connaissent souvent bien, ils peuvent évaluer sereinement vos plaintes et vous orienter éventuellement vers un spécialiste. Si nécessaire, ils pourront alors entrer en contact direct avec ce spécialiste, et vous répercuter ses explications sur certains points qui vous paraîtraient plus compliqués. Veillez à avoir un médecin traitant relativement disponible, avec qui vous vous sentez à l'aise pour dialoguer. Comme tout bon généraliste, il assurera également le suivi global de votre état de santé : hypertension, diabète, rhumatismes, problèmes de vue ou d'audition...

Même s'il a l'occasion de rencontrer vos proches, votre médecin traitant ne peut transgresser le secret médical qu'avec votre autorisation. Si vous vous posez des questions à ce sujet, n'hésitez pas à les aborder avec lui.

Du côté des médecins spécialistes, les **neurologues** connaissent bien les maladies de type Alzheimer. Ils sont à même de vous prescrire les médicaments nécessaires et de suivre l'évolution de votre maladie. Vous les consulterez généralement une première fois pour poser le diagnostic. Quelques mois plus tard, vous vous reverrez pour analyser l'action des médicaments dans votre cas particulier. Ensuite, une visite semestrielle est recommandée.



Les **psychiatres** vous aideront surtout en cas de fortes angoisses, de dépression (si vous avez l'impression durable de ne plus pouvoir profiter de la vie ou que celle-ci ne vaut plus la peine d'être vécue), d'insomnies, etc. Le cas échéant, ils vous prescriront des médicaments qui vous soulageront, mais ils vous encourageront surtout à parler de ce que vous ressentez, tant à eux-mêmes qu'à vos proches.

Les **gériatres** sont spécialisés dans les affections physiques, mentales et sociales des personnes âgées. N'hésitez pas à les consulter spontanément dès les premiers signes de la maladie : grâce à leur approche globale et transversale des problèmes, ils pourront vous guider judicieusement au moment du diagnostic, envisager un suivi régulier et prévoir, en concertation avec vous-même et vos aidants familiaux et autres, des mesures préventives et progressives susceptibles de ralentir le déclin fonctionnel. Vous les trouverez surtout dans les services de gériatrie des hôpitaux.

Vous pouvez aussi trouver de l'aide auprès d'autres professionnels de la santé :

Les **neuropsychologues**, qui ne sont pas médecins, mais se sont spécialisés, comme psychologues, dans les problèmes neurologiques. Après vous avoir fait passer des tests en vue d'établir un diagnostic, ils seront amenés à réaliser à intervalles réguliers un nouveau bilan de vos facultés cognitives. Ils pourront également vous donner des conseils pour une utilisation performante de vos capacités.

Les **psychologues** et autres psychothérapeutes peuvent vous apporter un soutien si vous éprouvez le besoin de confier vos difficultés personnelles ou relationnelles à un intervenant extérieur et neutre.

Les **kinésithérapeutes**, qui exercent une profession paramédicale, peuvent ralentir la dégradation des fonctions motrices par la gymnastique et les massages. Ils peuvent aussi soulager certaines douleurs, notamment dues aux blocages articulaires.

Les **ergothérapeutes** vous aident à conserver un fonctionnement optimal dans votre vie personnelle et vos activités physiques et sociales. Ils étudient votre environnement et vous proposent des aménagements afin d'organiser votre domicile de la manière la plus adaptée possible, et donc de rendre votre quotidien plus agréable et confortable.

Certaines de ces interventions ne sont pas remboursées par les mutualités.

QUELLE PLACE POUR LES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ?

Les médecines complémentaires couvrent une vaste gamme de thérapies et de pratiques médicinales, dont les plus connues sont l'homéopathie, la phytothérapie, l'aromathérapie, la naturopathie, l'ostéopathie, la chiropraxie et l'acupuncture. Cependant, l'efficacité réelle de ces nombreuses thérapies non traditionnelles n'est pas ou pas suffisamment prouvée, en tout cas selon les critères de l'«Evidence Based Medicine» ou médecine basée sur les faits.

En outre, n'oubliez pas que 'naturel' n'est pas synonyme d'«inoffensif». Ainsi, les plantes médicinales, et en particulier les huiles essentielles, peuvent modifier l'effet des traitements classiques qui vous ont été prescrits. Informez-vous donc de leurs interactions possibles avec les médicaments traditionnels. Et, de façon générale, si vous faites appel aux médecines complémentaires, ne manquez pas de le signaler à votre médecin et à votre pharmacien.

Il est important de rester en communication avec les professionnels de la santé pour connaître toutes les possibilités de traitement, discuter des effets secondaires et autres questions, et vous assurer que le traitement est efficace et approprié, pour vous-même ou la personne dont vous prenez soin.



Il n'existe actuellement aucun traitement curatif pour une maladie de type Alzheimer. Mais certains médicaments peuvent ralentir la progression des symptômes et divers intervenants peuvent vous apporter une aide spécialisée.

3. COMMENT ORGANISER AU MIEUX MA VIE À LA MAISON ?

Imperceptiblement, votre vie va changer. Vous aurez peut-être besoin de soins, d'un accompagnement ou d'une assistance pour certaines tâches qui risquent de devenir trop lourdes. Même si des membres de votre entourage sont prêts à vous aider, il ne faut pas qu'ils doivent supporter un poids excessif, sous peine d'aboutir à une situation de crise.

L'AIDANT, UN RÔLE CRUCIAL

Mieux vaut un proche qui reste à vos côtés dans un rôle bien délimité que quelqu'un qui veut en faire trop et s'épuise au bout d'un moment.

Un diagnostic de maladie de type Alzheimer affecte aussi l'entourage du malade, les 'aidants proches'. Comme vous, ceux qui partagent votre vie ont besoin de temps pour comprendre votre maladie et se faire à cette nouvelle situation. En plus de s'inquiéter, ils peuvent se sentir désemparés et impuissants.

Les aidants proches occupent une place très importante dans notre système de santé. Grâce aux lois du 12 mai 2014 et du 17 mai 2019 relatives à **'la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance'**, ils bénéficient désormais d'une reconnaissance officielle et d'un statut. La législation permet par exemple de combiner carrière et régime de congés. Mais le statut ne s'accompagne encore ni de droits sociaux spécifiques ni d'aides financières.

Diverses brochures ont été écrites pour les aidants proches. On ne peut que leur en conseiller la lecture. Ils trouveront aussi aide et information auprès des associations de patients, et surtout auprès de l'**asbl Aidants Proches**, qui leur est spécifiquement destinée.

Si bonne que soit votre entente avec votre ou vos aidants proches, être aidant proche est une position difficile, qui nécessite un soutien et surtout des 'mesures de répit' efficaces (1). Encouragez vos proches à se réserver des moments de détente : avoir une vie sociale, pratiquer des activités de loisirs, prendre régulièrement quelques jours de repos pour se ressourcer ou recharger ses batteries... Sans cela, ils risquent de 'craquer' un jour ou l'autre. Et vous en souffrirez autant qu'eux.

Vous n'aurez certainement pas besoin tout de suite de tous les services que nous vous énumérons dans cette section. Mais n'attendez pas non plus d'être dans une situation d'urgence pour vous adresser à eux. Idéalement, la mise en place de ces différents relais doit se faire peu à peu, selon vos besoins et dans une certaine sérénité.

Ces aides sont évidemment précieuses, mais elles peuvent aussi générer des conflits si les rôles ne sont pas clairement définis d'entrée de jeu. Non seulement vous aurez peut-être la désagréable impression d'être envahi(e), mais certains intervenants risquent de se 'marcher sur les pieds', ou au contraire de négliger certaines tâches en croyant que c'est à un autre de s'en charger. Veillez à bien spécifier les fonctions de chacun et, au besoin, n'hésitez pas à mettre vos instructions par écrit.

(1) Dans son rapport Mesures de soutien aux aidants proches – Une analyse exploratoire, paru en 2014, le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé KCE a souligné l'importance de ces 'mesures de répit', permettant aux aidants proches de souffler et de se décharger temporairement de la responsabilité des soins. Le rapport est téléchargeable sur le site du KCE, <https://kce.fgov.be/fr sous Rapports KCE > Publications>.

OÙ S'INFORMER ?

Comme nous l'avons déjà dit, votre **médecin traitant** est votre premier conseiller.

Plusieurs **associations et centres** bien organisés sont spécialisés dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (voir la liste en fin de brochure). Elles proposent elles-mêmes de nombreux services et peuvent de surcroît vous renseigner sur tout ce qui existe dans votre quartier ou votre commune.

Les **communes** connaissent également les services disponibles sur leur territoire. Informez-vous auprès des responsables des affaires sociales, de la famille ou encore du troisième âge.

Contrairement aux idées reçues, les CPAS ne sont pas réservés aux personnes précarisées. Ils offrent aussi un éventail de services. Le CPAS de votre commune peut, par exemple, vous aider pour vos factures ou vos documents administratifs (un administrateur de biens peut également remplir ce rôle – voir plus loin).

Renseignez-vous également auprès de votre **mutualité**.

LES SERVICES D'AIDE À DOMICILE

Il vous est possible de faire appel à un **infirmier ou une infirmière à domicile** pour la toilette, les soins d'hygiène et de petits actes médicaux (pansements, injections, perfusions, etc.) et de bénéficier d'une aide familiale pour le ménage, les courses, la préparation des repas, la lessive, le repassage et d'autres tâches quotidiennes.

En Wallonie et à Bruxelles, ces différents services sont coordonnés par des **centres de soins et d'aide à domicile**. Ceux-ci, qui proposent également des gardes-malades de jour et de nuit, une assistance sociale, des services de télévigilance, des logopèdes, des kinésithérapeutes, des coiffeurs, des dentistes, etc., procèdent d'abord à une évaluation de vos besoins avec vous et/ou vos proches. Vous pouvez également obtenir les services d'une **aide-ménagère qualifiée** en vous adressant à certaines Agences Locales pour l'Emploi (ALE) ou à une société agréée de titres-services.

Sachez cependant que, malgré leurs compétences et leur bonne volonté, ces personnes ne connaissent pas nécessairement les difficultés spécifiques à votre maladie. De plus, la rotation est importante : personne n'étant libre 24 heures sur 24, vous traiterez souvent avec des personnes différentes.

Il existe également des bénévoles formés pour tenir compagnie aux malades.



N'hésitez pas à faire appel aux services d'aide, mais en veillant à bien clarifier les rôles de chacun. La gestion de la situation revient à vous et à vos proches.

COMBIEN ÇA COÛTE ?

En principe, les soins infirmiers sont gratuits s'ils sont justifiés par une prescription médicale. Qu'ils soient employés ou indépendants, les infirmiers à domicile conventionnés offrent tous les mêmes services aux mêmes tarifs, avec intervention partielle ou totale de la mutualité. Certains indépendants non conventionnés demandent une contribution supplémentaire.

Le coût d'une aide familiale dépend des revenus du bénéficiaire et de sa situation familiale. Il est établi par l'assistante sociale sur base d'un barème officiel fixé par la COCOF à Bruxelles et par la Région wallonne en Wallonie. En Région wallonne, le prix d'une heure de travail d'une aide familiale varie entre 0,87 € et 7,81 €, et en Région de Bruxelles-Capitale, entre 0,59 € et 6,19 €.

Les services de garde à domicile restent relativement coûteux. Leurs prix peuvent fortement varier. (2)

À partir de 65 ans, vous pouvez également bénéficier d'une allocation d'aide aux personnes âgées (APA). Complément à la pension de retraite ou de survie ou à la Garantie de Revenu à la Personne Âgée (GRAPA), l'APA est calculée en fonction de la gravité de la perte d'autonomie constatée, de votre situation familiale et de vos revenus et ceux de votre partenaire.

(2) En Flandre et du côté néerlandophone à Bruxelles, une assurance autonomie a été créée pour financer les aides et services à domicile ou en institution. L'assurance est obligatoire en Flandre, facultative à Bruxelles.

Vous vivez en Wallonie ? Pour introduire une demande d'APA, vous pouvez vous adresser à votre mutuelle, à votre administration communale ou au CPAS de votre commune, ou passer directement par la plateforme wallonne de sécurité sociale Wal-protect (www.wal-protect.be). L'accès à cette plateforme se fait via l'identification eID (carte d'identité électronique) ou via itsme®. C'est votre mutualité qui (sous le contrôle de l'AVIQ, l'Agence pour une Vie de Qualité, www.aviq.be) se charge de la reconnaissance médicale de votre handicap pour votre demande d'APA.

Vous vivez à Bruxelles ? Pour introduire une demande d'APA, vous pouvez vous adresser à Iriscare, soit en remplissant le formulaire en ligne sur www.myiriscare.brussels, soit en réclamant un formulaire papier par téléphone (0800 35 499 de 8h à 16h30, sauf le lundi après-midi), par e-mail (apa-thab@iriscare.brussels) ou par courrier postal : rue de Trèves 70 boîte 2, 1000 Bruxelles.

Une indemnité appelée forfait de soins (officiellement 'forfait malade chronique'), peut également être obtenue à tout âge, sous certaines conditions. (Infos sur le site de l'INAMI, www.riziv.fgov.be, ou auprès du service social de votre mutualité.)

Certains contrats d'assurance-hospitalisation prennent en charge les soins liés à la maladie. Renseignez-vous auprès de votre mutualité et de votre compagnie d'assurances.

LOISIRS ET DÉTENTE ?

Il est important de poursuivre autant que possible les activités que vous pratiquiez avant d'apprendre votre diagnostic. Vous étiez membre d'un club de marche, vous étiez engagé dans un comité de quartier, vous aviez coutume de jouer aux cartes tous les week-ends ? Ne changez rien à vos habitudes ! N'ayez pas peur de parler ouvertement de votre maladie. Vos amis apprécieront votre sincérité et pourront tenir compte de vos difficultés, par exemple en parlant un peu plus lentement.

Il existe de nombreuses autres possibilités pour vous détendre, vous amuser, échapper à vos soucis, vous revaloriser ou vous aider à développer d'autres formes d'expression : art dramatique, danse, yoga, activités rythmiques, chant, conversation, narration d'histoires, musicothérapie, art-thérapie, toucher expressif, aromathérapie, pour n'en citer que quelques-unes. Vous êtes sans doute un peu moins performant(e) qu'avant, mais vous avez toujours des ressources !

Si vous ressentez le besoin de rencontrer des personnes qui vivent la même chose que vous, vous pouvez contacter l'une des associations qui regroupent des patients atteints d'une maladie de type Alzheimer et leurs familles.

COMMENT ORGANISER VOTRE VIE QUOTIDIENNE ?

Si vous souffrez de problèmes de **mémoire**, certaines stratégies peuvent vous aider: des 'petits trucs' qui paraissent anodins, mais qui vous faciliteront la vie dans certaines circonstances.

- Utilisez un **agenda** dans lequel vous noterez les choses importantes et gardez-le avec vous en permanence. Inscrivez-y vos principaux numéros de téléphone, y compris le vôtre, une liste de choses à faire, vos rendez-vous... et joignez-y un plan de votre quartier, avec l'emplacement de votre maison.
- Suivez une **routine** quotidienne et hebdomadaire. Cela vous permettra de garder vos repères.
- **Simplifiez votre ménage.** Rangez les objets qui vous encombrant, débarrassez-vous de ce qui ne vous est plus utile.
- Utilisez un grand **calendrier** qui vous permet de bien voir quel jour on est et même de noter vos rendez-vous ou d'autres informations.

- Installez chez vous une grande **horloge**, avec un cadran qui affiche les heures, la date et le jour de la semaine de façon bien visible.
- Étiquetez vos tiroirs et armoires à l'aide de mots ou d'images évoquant leur contenu. Préparez des petites fiches de rappel, indiquant, par exemple, l'itinéraire pour aller à la cave.
- Rassemblez les **photos** des personnes que vous voyez souvent. Notez sur chaque photo le nom de la personne, ce qu'elle fait et quel lien vous unit.
- Procurez-vous un **téléphone portable simple** afin d'avoir toujours sur vous les numéros d'appel les plus importants.
- **Programmez** votre téléphone portable pour qu'il vous rappelle de prendre vos médicaments, par exemple, ou d'aller à des rendez-vous importants.
- Procurez-vous un **semainier** (boîte à pilules compartimentée) qui vous aidera à prendre vos médicaments aux heures prévues.
- Troquez votre **gazinière** contre des plaques chauffantes munies de dispositifs de sécurité. Faites régler votre chaudière ou votre chauffe-eau à une température moyenne pour ne pas risquer de vous brûler.
- Demandez à votre entourage de vous aider à **organiser votre garde-robe** et vos tiroirs pour faciliter le choix des vêtements.

FIXEZ-VOUS DES OBJECTIFS ACCESSIBLES

Au fil du temps, vous allez sans doute constater que vous ne pouvez plus accomplir aussi facilement certains actes ou certaines tâches qui ne vous posaient aucun problème auparavant. Cette constatation peut évidemment être décourageante. Mais, finalement, c'est le

lot de toute personne qui vieillit. Chez vous, ce processus se déroule simplement un peu plus vite et de façon un peu différente.

Ne vous culpabilisez pas, ne vous obstinez pas non plus. Essayez de vous fixer de **nouveaux objectifs, réalistes et accessibles**, en misant sur le plaisir. Accordez-vous une pause quand vous en avez besoin. Et, à l'occasion, n'hésitez pas à découvrir de nouvelles activités.

Facilitez-vous la vie en adoptant certaines habitudes nouvelles, fixez-vous des objectifs accessibles, prêtez attention à votre alimentation et à votre activité physique, ne vous repliez pas sur vous-même.

Tâchez de conserver une **activité physique minimale**, par exemple en faisant une promenade quotidienne d'une demi-heure. Celle-ci vous permettra d'avoir un meilleur sommeil, plus d'appétit, plus de force et d'équilibre. Prêtez une attention toute particulière à votre alimentation : continuez à **manger** le plus **sainement** possible.

ET LES CONTACTS SOCIAUX ?



Ne vous coupez pas de vos relations et de vos activités habituelles dès l'annonce du diagnostic! Une vie sociale riche et variée est l'une des meilleures armes contre la maladie. Conservez-la aussi longtemps que possible et n'ayez pas peur de parler de votre situation avec les personnes que vous fréquentez régulièrement.

Quand on a une maladie de type Alzheimer, il est normal de se sentir parfois mal à l'aise, d'éprouver une certaine gêne par rapport aux autres. Mais ne cédez pas à la tentation de vous isoler et de vous replier sur vous-même. Au contraire, il est capital de continuer à communiquer, de demander et d'accepter de l'aide. Vous pouvez encore donner et recevoir de l'amour, profiter avec plaisir

des petites choses de la vie, être ému(e) par l'affection de vos proches. Peut-être même pourrez-vous exprimer vos sentiments avec plus d'intensité et de facilité qu'auparavant.

A tous les stades de la maladie, veillez à rester le plus possible en **contact avec d'autres personnes**. N'hésitez pas à rejoindre l'un des **groupes de soutien ou d'entraide** organisés par des associations de patients. Celles-ci proposent de nombreuses activités : art-thérapie, balades, psychomotricité, animations conviviales etc. Certaines organisent aussi des groupes de parole, sous la forme d'un 'Alzheimer café' ou lors d'ateliers de réminiscence en plus petits groupes.

Ces groupes d'entraide se caractérisent souvent par une grande solidarité. Ils vous permettront de vous informer, de poser des questions, d'échanger des conseils, de partager des expériences. Vous vous sentirez compris(e) et écouté(e) par des personnes qui connaissent les mêmes difficultés que vous (ou par leurs proches).

Une autre manière de maintenir des contacts est **de vous rendre utile**, par exemple en vous occupant d'enfants. Malgré vos difficultés, vous avez toujours quantité de connaissances et de compétences à partager.

Enfin, n'oubliez pas que **l'humour** est un excellent moyen pour dépasser certaines situations. Essayez d'y avoir recours dans toute la mesure du possible.

On ne communique pas seulement avec des mots. Que vous soyez malade ou aidant proche, ne négligez pas les autres marques d'affection - gestes, sourires, toucher... - et soyez sensible à celles qui vous sont adressées.

COMMENT COMMUNIQUER ?

Mais n'arrivera-t-il pas un moment où vous serez privé(e) de toute possibilité de communication ? Personne ne peut dire comment évoluera votre maladie. Et, de toute façon, les rapports humains ne se réduisent pas au langage verbal. Même si vous le perdez, il vous restera d'autres moyens de communiquer. La mémoire de la communication non verbale, probablement plus archaïque, reste presque toujours intacte. Même si vous en arrivez un jour à mal comprendre les mots, vous continuerez à reconnaître les gestes d'affection, d'irritation ou de rejet et vous les interpréterez correctement.



DOIS-JE FAIRE DES EXERCICES DE MÉMOIRE ?

Les avis sont partagés. En tout cas, ne vous obligez pas à faire des exercices trop compliqués qui vous mettraient en situation d'impuissance, voire de colère. Les pertes de mémoire ou d'autres capacités ne sont donc pas le résultat d'un manque de volonté. Mais, en pratique, rien ne vous empêche d'exercer votre mémoire dans une multitude d'activités de la vie quotidienne que vous appréciez.

PUIS-JE ENCORE CONDUIRE UN VÉHICULE ?

Les troubles neurologiques peuvent affecter vos capacités de jugement, de concentration et de mémorisation, vos perceptions et votre sens de l'orientation. De ce fait, il est possible qu'ils réduisent votre aptitude à prendre le volant. Vous risquez de commettre davantage d'erreurs d'appréciation (distances, obstacles, vitesses), et d'avoir des moments de distraction ou des réflexes moins vifs.

C'est pourquoi, si vous êtes atteint(e) d'une maladie neurologique de type Alzheimer, la loi vous impose de restituer votre permis de conduire à la commune dans les quatre jours ouvrables après que votre médecin a estimé que votre maladie est désormais incompatible avec la sécurité de la conduite automobile ou qu'un médecin vous a demandé de le faire. Ils y sont habilités.

Cependant, vous pouvez être autorisé(e) à continuer à conduire si vous pouvez prouver que vous présentez les qualités physiques et mentales requises. Vous devez pour cela passer un **test d'aptitude** dans l'un des centres provinciaux du CARA (Centre d'aptitude à la conduite et d'adaptation des véhicules – voir 'Adresses utiles'). Si vous réussissez ce test, vous pourrez récupérer votre permis de conduire à la commune.

Il se peut toutefois que l'autorisation ainsi accordée soit assortie de restrictions : uniquement pour un certain type de véhicule, par exemple, dans un rayon limité autour de votre domicile, sans passagers, uniquement en journée et pour une durée limitée... Et, dès que vous êtes informé(e) d'une modification de votre état de santé, vous devez recommencer la procédure.

N'oubliez pas d'envoyer une photocopie de votre permis adapté à votre compagnie d'assurances. En principe, celle-ci n'a pas le droit de majorer votre prime pour la seule raison que vous avez dû passer un test d'aptitude au CARA, car cela pourrait constituer une forme de discrimination liée à l'âge ou à l'état de santé. Le cas échéant, renseignez-vous auprès d'UNIA (voir 'Adresses utiles'), qui pourra aussi intervenir comme médiateur pour trouver une solution à l'amiable.

Si aucune compagnie n'accepte de vous assurer, vous pouvez, après trois refus successifs, vous adresser au Bureau de tarification du Fonds commun de Garantie automobile (voir 'Adresses utiles'). Après avoir calculé une prime équitable, celui-ci pourra obliger une compagnie d'assurances à vous assurer à ce tarif-là, moyennant une franchise éventuelle.

Vous ne pouvez plus conduire un véhicule ?

Cela ne signifie pas nécessairement la perte de votre indépendance. Pensez à des alternatives telles que la livraison à domicile des courses et des repas, la banque à domicile, le transport bénévole, le taxi (chèques), ... Ces solutions ne doivent pas nécessairement être plus coûteuses/chères que la possession d'une voiture personnelle.

4. QUELS SONT LES DIFFÉRENTS TYPES D'ACCUEIL OU DE RELAIS DISPONIBLES ?

Plusieurs formules s'offrent à vous : depuis l'accueil ou les aides temporaires jusqu'aux maisons de repos et de soins qui pourront vous accueillir si la maladie progresse.

LES CENTRES DE SOINS DE JOUR

Les centres de soins de jour sont conçus pour les personnes qui ont perdu une partie de leur autonomie, mais peuvent vivre chez elles. Ils leur permettent de passer la journée en dehors de leur domicile et de rentrer chez elles en milieu ou en fin d'après-midi. Parfois, cette formule peut éviter ou retarder le départ en maison de repos.

Ces centres offrent un environnement sécurisant en cas de problèmes de santé et proposent des activités qui stimulent les facultés cognitives et l'autonomie : lecture du journal, exercices de mémoire, ateliers de réminiscence ou de chant, bricolage, préparation de repas en commun. C'est l'occasion de se changer les idées, de se détendre et de rencontrer d'autres personnes.

Les centres de soins de jour donnent aussi à vos proches la possibilité de se décharger de différentes tâches : la toilette, les repas, la gestion des médicaments... Ils les rendent dès lors plus disponibles pour votre bien-être et leur permettent de consacrer plus de temps à leur relation avec vous. L'idéal est évidemment de chercher un centre à proximité de votre domicile et de vous assurer que l'institution communiquera régulièrement avec vos proches afin de les tenir au courant de vos souhaits et de votre état de santé.

Certains de ces centres sont spécialisés dans l'accueil des personnes désorientées, alors que d'autres sont ouverts à tous. Dans les seconds, vous risquez de vous retrouver avec des personnes atteintes de pathologies lourdes, ce qui peut se révéler moralement difficile.

Il existe des centres qui organisent le transport à partir de votre domicile. L'inconvénient de ce service est qu'il implique souvent de partir un peu plus tôt. Parfois aussi, le transport est organisé par des services communaux ou des associations bénévoles.

TOUT LE MONDE A-T-IL ACCÈS À CES CENTRES ?

Pour que vous puissiez fréquenter un centre de soins de jour, il faut qu'un médecin (votre médecin généraliste ou le médecin du centre) vous ait fait passer des tests montrant que vous présentez des difficultés objectives mesurées sur l'échelle dite de Katz.

Les centres de soins de jour fonctionnent avec des prix journaliers ou parfois horaires. Renseignez-vous auprès de votre mutualité pour savoir si vous pouvez bénéficier d'un remboursement partiel.

Ces centres sont fermés les week-ends et les jours fériés.

Il ne faut pas confondre les centres de soins de jour avec les centres de jour, qui ne répondent pas toujours à la problématique spécifique de la maladie d'Alzheimer.

Les centres de soins de jour apportent une aide complémentaire à des personnes qui ont perdu une partie de leur autonomie mais peuvent continuer à vivre chez elles. Ils permettent notamment aux aidants proches de se décharger de certaines tâches.

SOLUTIONS TEMPORAIRES

- Les **baluchonneuses de Baluchon Alzheimer** permettent à vos proches de prendre quelques jours de vacances – deux fois par an au maximum – tandis que vous restez à votre domicile. Durant 7 à 14 jours, une personne spécialement formée à l'accompagnement des malades Alzheimer apporte son 'baluchon' et vient s'installer chez vous 24 heures sur 24 (il faut évidemment que vous puissiez mettre une chambre à sa disposition). La baluchonneuse prend le relais de votre conjoint ou de la personne qui vous aide au quotidien. Votre aidant lui aura au préalable expliqué, durant une journée 'de familiarisation', ce qu'il y a à faire et comment la maison est organisée. Une fois votre aidant parti, la baluchonneuse s'occupe de tout – toilettes, promenades, courses, préparation des repas, lecture, jeux... - en respectant votre rythme de vie. De plus, elle rédige un journal d'accompagnement, qui est à la fois un rapport sur son travail et sur votre état de santé.
- Les **maisons de repos** offrent souvent la possibilité de faire des séjours de courte durée.

LES MAISONS DE REPOS

L'installation en maison de repos est une décision qui peut se révéler justifiée, voire indispensable dans un certain nombre de cas. Tout comme le centre de jour, la maison de repos peut vous offrir un plus grand sentiment de sécurité et rendre les relations avec vos proches plus sereines, en les libérant des charges quotidiennes parfois lourdes qu'ils devaient assumer en plus des tâches inhérentes à leur vie personnelle.

La grande majorité – environ 70% – des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer vivent chez elles durant une longue partie de leur maladie. Mais mieux vaut ne pas attendre de vous retrouver dans l'urgence pour préparer un éventuel



changement de lieu de vie. Renseignez-vous, examinez les différentes possibilités, n'hésitez pas à faire un court séjour dans un établissement (par exemple pendant que vos proches prennent des vacances) pour voir si vous vous y sentez bien.

COMMENT CHOISIR UNE MAISON DE REPOS ?

Il ne faut pas confondre les maisons de repos (MR) et les maisons de repos et de soins (MRS). Certains établissements cumulent les deux fonctions, soit en ayant des ailes distinctes, soit en proposant des chambres différentes. Il existe des MRS spécialisées pour les personnes âgées désorientées.

Les maisons de repos et de soins peuvent prendre en charge des pathologies plus lourdes. Elles disposent d'un personnel soignant plus important, tant de jour que de nuit, et elles proposent en général un plus grand choix d'activités. Elles doivent également répondre à toute une série de normes pour répondre aux difficultés liées à la maladie (ascenseurs pour chaises roulantes, barres de soutien dans les couloirs, baignoires adaptées, lits médicalisés...). Mais renseignez-vous à fond sur les possibilités réellement offertes par le lieu d'hébergement envisagé, car les appellations sont parfois trompeuses.

Bien qu'étant de 'simples' maisons de repos, certains établissements sont très bien équipés pour la prise en charge des soins lourds.

Il est important de vous faire conseiller pour le choix d'une maison de repos. Ne vous décidez pas sur un coup de tête, en visitant un site internet ou en vous fiant aux on-dit du quartier. Une réputation peut être imméritée, ou ne pas résister à un changement de direction, par exemple. Certains organismes (voir les adresses en fin de brochure) visitent régulièrement ces établissements, prennent contact avec les structures de contrôle des maisons de repos et recueillent les commentaires d'autres utilisateurs. Ils pourront vous donner des conseils adaptés à votre situation. Ne manquez pas de visiter votre futur lieu de vie et vérifiez qu'il est bien agréé comme MR ou MRS.

Assurez-vous également que cet établissement propose des animations accessibles à tous, quel que soit le stade de la maladie, et qu'il vous sera possible de reconstituer une partie de votre univers dans la chambre ou l'appartement mis à votre disposition. Certaines maisons misent sur une approche personnalisée, qui laisse à chacun(e) un maximum d'autonomie.

Parfois, il vous sera conseillé de vous inscrire sur une liste d'attente. Attention ! Pour cette inscription, certains établissements vous demanderont un acompte, qu'ils ne vous restitueront pas en

cas de renonciation, bien que cette pratique soit interdite par la loi. Renseignez-vous. Et sachez que les établissements les plus chers ne sont pas nécessairement les meilleurs.

Renseignez-vous également sur l'évolution à long terme. Les soins nécessaires vous seront-ils prodigués jusqu'au bout, même si votre situation s'aggrave ? Les maisons de repos (et de soins) doivent s'engager à vous offrir une qualité de soins constante, quel que soit votre état.

La maison de repos peut être une solution tout à fait adaptée dans un certain nombre de cas. N'attendez pas le dernier moment pour prendre des renseignements et visiter des lieux de vie qui pourraient vous convenir.

QU'EST-CE QUE ÇA PEUT VOUS COÛTER ?

En 2021, le résident belge paie en moyenne 1.665 € par mois, soit 53,70 € par jour, pour son séjour en MR ou MRS. Mais ce prix d'hébergement mensuel varie considérablement d'une région à l'autre : 1.827 € en moyenne en Flandre, 1.650 € à Bruxelles et 1519 € en Wallonie. Il dépend également du type de chambre dans lequel le résident séjourne : le prix d'une chambre individuelle (formule choisie par 8 résidents sur 10) est, en moyenne, de 19% plus élevé que celui d'une chambre double et de 28% supérieur à celui d'une chambre commune. Il inclut les repas, les soins (infirmiers et aides-soignants), la location et l'entretien des chambres, la literie et la blanchisserie des draps.

Il faut y ajouter la lessive privée, les médicaments, les kinésithérapeutes (sauf en cas de pathologie lourde), les médecins, le téléphone et la télévision, le coiffeur, la pédicure. En moyenne, ces suppléments peuvent s'élever dans certains cas jusqu'à plus de 100 € par mois. Ils doivent être détaillés sur la facture mensuelle.

Si vos ressources (pension, intérêts, loyers) ne suffisent pas à payer la facture de votre maison de repos, vous pouvez vous adresser au CPAS. Après avoir vérifié vos dires, celui-ci calculera son intervention en tenant compte d'un prix journalier maximum (par exemple le prix que les résidents paient dans sa propre maison de repos) plutôt que du prix journalier réellement réclamé dans la maison de repos de votre choix : vous êtes théoriquement libre de choisir votre lieu de vie, mais le CPAS peut refuser de payer une maison trop chère. Par ailleurs, il peut récupérer tout ou partie de son intervention auprès de vos débiteurs alimentaires, c'est-à-dire de votre conjoint et de vos enfants et beaux-enfants.

LES PETITES UNITÉS DE VIE OU 'CANTOUS'

Des petites unités de vie de 15 personnes au maximum ont été créées à l'intérieur de certains établissements. Ces unités, parfois appelées 'cantous', sont spécifiquement destinées à des malades Alzheimer. Elles rassemblent des patients ayant des profils aussi homogènes que possible sur le plan de la désorientation et leur offrent un mode de vie plus communautaire (repas préparés en commun, par exemple), mais dans le respect des individus. L'ambiance y est plus familiale que dans une maison de repos classique. Les chambres sont souvent regroupées autour du lieu de vie commun. L'idée est d'essayer d'intégrer au maximum les familles dans la vie du patient.

Le coût à charge du patient est identique à celui des maisons de repos traditionnelles.

Encore une fois, ne vous fiez pas aveuglément aux appellations. Certains lieux étiquetés cantous ne répondent pas aux critères de ces unités de vie, alors que d'autres, sans bénéficier d'une reconnaissance officielle, sont beaucoup plus proches de cette conception.

5. PENSER À PLUS TARD : LE RESPECT DE MON AUTONOMIE

L'AVENIR EN FACE

Une maladie de type Alzheimer ne vous métamorphose pas du jour au lendemain. Malgré le diagnostic, vous êtes toujours vous-même, et vos valeurs n'ont pas changé. Mais, bien sûr, vous n'envisagez plus l'avenir de la même manière. Comment voudriez-vous que ça se passe ? Qu'est-ce qui vous inquiète le plus ? Avez-vous déjà pensé aux types de traitements ou de soins dont vous voudriez bénéficier au cas où vous ne pourriez plus vous exprimer directement ? Et, à l'inverse, y a-t-il des traitements ou des soins que vous voudriez absolument éviter en l'occurrence ? Etes-vous inquiet(e) pour la gestion de vos biens ? Avez-vous peur d'un éventuel abus et souhaitez-vous que quelqu'un vous aide à ce niveau-là ?

Même si l'évolution d'une maladie de type Alzheimer est difficile à prévoir, il est préférable, pour vous comme pour votre entourage, d'envisager dès maintenant le cas où vous ne seriez plus à même d'exprimer vos volontés ou de faire des choix – personnels, juridiques, éthiques, financiers... – avec toute la lucidité voulue.

Un certain nombre de mesures de protection et de dispositifs légaux garantissent que votre volonté sera respectée.

RÉGLER VOTRE SUCCESSION

Faut-il rédiger un testament ? La rédaction d'un testament n'est pas indispensable pour assurer la transmission de vos biens. En l'absence de testament, les héritiers seront désignés par la loi. Il est conseillé de voir avec votre notaire si oui ou non vous avez intérêt à rédiger un testament pour léguer vos biens.

Un grand principe de droit est que, pour rédiger un testament (le même principe vaut pour une donation de son vivant), il faut être sain d'esprit. Autrement dit, il faut – sous peine d'annulation - être pleinement conscient de la signification et de la portée de ses volontés et y consentir librement.

Toute personne étant présumée saine d'esprit, en cas de litige, c'est à celui qui conteste la validité du testament d'apporter la preuve du contraire. Si vous voulez éviter un maximum le risque de litige, le plus sûr est d'établir un testament authentique : vous dicterez vos dernières volontés devant votre notaire, en présence de deux témoins ou d'un second notaire. Le notaire vérifiera que le testateur est libre et sain d'esprit, ce qui confère plus de force au testament.

Ce testament authentique n'est pas définitif pour autant: vous êtes libre de le modifier plus tard, le cas échéant devant notaire si vous voulez que la nouvelle version bénéficie des mêmes garanties.

C'est celui qui conteste la validité d'un testament qui doit prouver que le défunt n'était pas sain d'esprit au moment où il l'a rédigé. Mais, pour éviter un maximum de risques, vous avez intérêt à établir un testament authentique, devant notaire.

Sachez aussi que la loi ne vous permet pas de léguer des biens à un certain nombre de professionnels qui ont interagi avec vous durant la maladie qui est la cause de votre décès, notamment les médecins, infirmiers et pharmaciens, les personnes, salariées ou bénévoles, qui travaillent dans le maintien à domicile, et le personnel des maisons de repos (et de soins).



ORGANISER VOTRE PROTECTION

Un nouveau statut de protection entré en vigueur le 1er septembre 2014 a remplacé tous les régimes antérieurs. Visant à conserver aux personnes dites vulnérables la plus grande autonomie possible, il instaure un accompagnement sur mesure.

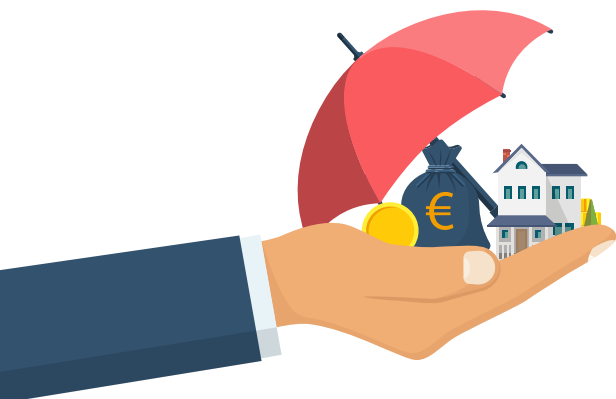
DIFFÉRENTS DEGRÉS DE PROTECTION SONT ENVISAGEABLES :

La protection la plus légère passera par un mandat donné à une tierce personne en qui vous avez confiance. Si le mandat ne vous protège plus suffisamment ou qu'on ne trouve pas de mandataire adéquat, une demande de protection judiciaire peut être adressée au juge de paix. Au début, la mission d'administrateur peut se limiter à une assistance pour des actes d'une certaine importance. La protection peut être adaptée avec souplesse aux circonstances et le juge de paix peut, si nécessaire, à tout moment désigner un administrateur qui vous agira et décidera en votre place et pour votre compte. Un administrateur peut être désigné non seulement pour la gestion des biens, mais aussi pour les actes qui touchent à la personne.

LE MANDAT

La protection extrajudiciaire vous permet de déterminer vous-même la manière dont votre patrimoine devra être géré lorsque vous ne serez plus en mesure de le faire. Elle s'exerce **par le biais d'un mandat**, qui permet au mandant – vous - de donner à une autre personne une procuration pour la gestion de tout ou partie de ses biens. Il est préférable qu'il soit notarié. Cette personne, le mandataire, pourra alors effectuer, en votre nom et pour votre compte, tous les actes énumérés dans le mandat, tandis que vous continuerez à accomplir seul les autres. Vous pouvez désigner votre conjoint, un de vos enfants ou une autre personne en qui vous avez une totale confiance.

Vous conserverez votre capacité à accomplir tous les actes. Mais si ce mandat respecte l'une ou l'autre formalité, il pourra se poursuivre même si vous devenez inapte à gérer vos biens.



LA PROTECTION JUDICIAIRE

La protection judiciaire se justifie lorsque vous ne parvenez plus à défendre vos intérêts. Le juge de paix mettra alors en place un accompagnement individualisé et désignera un administrateur. Si vous avez conscience d'avoir de plus en plus de mal à garder la tête hors de l'eau, rien ne vous empêche de solliciter vous-même cette protection judiciaire. Mais elle peut également être demandée par un membre de votre famille ou une autre personne « intéressée » - autrement dit, inquiète de ce qui vous arrive - (un voisin, par exemple, une aide-soignante ou un assistant social), ou encore par le procureur du Roi.

Cette demande doit être introduite **sous la forme d'une requête**, déposée au greffe de la justice de paix de votre lieu de résidence. Cette requête doit être accompagnée d'un certificat médical circonstancié, datant de moins de 15 jours et décrivant votre état de santé physique et/ou mental, ainsi que d'une attestation de domicile.

Ai-je mon mot à dire dans le choix de cet administrateur ?

L'administrateur peut être familial ou professionnel. Vous pouvez toujours exprimer vos préférences devant le juge de paix et bien entendu, si vous l'avez désigné au préalable dans une déclaration de préférence déposée au greffe de la justice de paix de votre lieu de résidence ou de séjour, ou bien chez un notaire. Si vous craignez que des décisions importantes soient un jour prises à votre sujet par des tiers que vous ne connaissez pas ou – pire encore – que vous n'appréciez pas, c'est une précaution à prendre. Votre **déclaration de préférence** (que vous pouvez modifier à volonté) sera inscrite au registre central géré par la Fédération Royale du Notariat et, le moment venu, le juge de paix en tiendra compte (sauf évidemment si cela s'avère impossible, pour des motifs graves qui devront être clairement expliqués).

Quel est exactement le rôle de l'administrateur ?

L'administrateur peut vous **assister** en tant que personne protégée, si vous avez conservé une aptitude à comprendre les actes que vous posez mais que vous souhaitez vous faire aider. Il ne doit intervenir que pour donner une validité juridique à un acte que vous posez, par exemple en donnant son aval ou en apposant sa signature, mais il n'agit pas à votre place. Si vous n'avez plus l'aptitude à comprendre les actes posés, l'administrateur peut se voir confier une mission de représentation, ce qui signifie qu'il agit et décide à votre place et pour votre compte.

Désormais, le juge de paix peut désigner un administrateur non seulement pour la gestion des biens, mais aussi pour les actes qui touchent à la personne. Tout dépend de ce que vous pouvez encore faire vous-même. Autrefois, la personne protégée était considérée comme entièrement incapable. Ce n'est plus le cas dans la législation actuelle : tant pour la gestion des biens que pour l'exercice des droits de la personne, le juge de paix doit désormais déterminer explicitement pour quels actes importants la personne protégée est incapable.



Bon à savoir : des **combinaisons** sont possibles. Le juge peut par exemple choisir le régime d'assistance pour les actes touchant à la personne, et le régime de représentation pour ceux qui concernent la gestion du patrimoine.

LA DÉSIGNATION D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE

La personne de confiance, dont le rôle est de veiller à ce que vous puissiez mener votre vie comme vous le souhaitez, sert de lien entre vous, l'administrateur et le juge de paix. Elle a le droit de consulter les rapports de l'administrateur et de contrôler son travail. Sa présence est particulièrement utile si le juge a nommé un administrateur professionnel qui vous connaît mal, voire pas du tout, mais elle peut également faciliter vos rapports avec un administrateur familial. Vous pouvez la désigner, en même temps que l'administrateur sur lequel se porte votre choix, dans votre déclaration de préférence, ou bien dans une requête adressée au juge de paix.

LES RELATIONS AVEC LES BANQUES ET LES COMMERÇANTS

La maladie d'Alzheimer est ponctuée de périodes de lucidité et de moments d'égarement, durant lesquels vous risquez de poser des actes ayant des conséquences financières importantes. Que faire, par exemple, si vous regrettez d'avoir effectué un achat inconsidéré ?

S'il s'agit d'un achat ou d'un contrat conclus en dehors des locaux du vendeur (vente à domicile, télé-achat, démarchage par téléphone, vente par correspondance, ventes lors de foires, salons ou excursions...), vous avez, comme tout consommateur, le droit d'y renoncer sans frais dans un certain délai.

Par contre, ce droit ne s'applique pas aux achats effectués dans un magasin. Là, à moins de vous engager dans une procédure judiciaire d'annulation pour absence de discernement, vous ne pourrez que solliciter un geste commercial de la part du commerçant.

Vous pouvez demander à votre banque une limitation de vos retraits et de vos transferts d'argent, afin d'éviter des opérations bancaires que vous pourriez regretter par la suite. Certaines banques acceptent parfois d'annuler des transactions manifestement irréflechies, mais ce n'est pas garanti.



Encore un bon conseil : confiez vos codes et mots de passe liés à des cartes ou donnant accès à des comptes à une personne proche.. Mais cela implique bien entendu qu'il s'agisse de quelqu'un en qui vous avez la plus extrême confiance.

En dehors du délai légal pour renoncer à une vente à distance, vous n'avez guère de moyen de recours en cas d'opération bancaire ou d'achat inconsidéré. Pensez à prendre certaines mesures préventives de précaution.

LE REFUS D'UNE INTERVENTION MÉDICALE

Tout patient a le droit, après avoir été correctement informé, d'accepter ou de refuser l'intervention médicale qui lui est proposée par un praticien professionnel. Ce droit concerne notamment des actes qui peuvent être ressentis comme une forme d'acharnement thérapeutique : nombreux sont ceux qui ne souhaitent pas que leur vie soit prolongée par des moyens qu'ils considèrent comme artificiels.

Mais il se peut qu'un jour, vous ne soyez plus en mesure d'exprimer votre volonté. Pour pallier cette éventualité, vous pouvez recourir à une déclaration anticipée, où vous stipulez par écrit et avec précision la ou les interventions médicales que vous refusez (par exemple la réanimation en cas de perte de conscience). En outre, il vous est vivement conseillé de désigner un mandataire qui pourra produire la déclaration le moment venu. Le médecin sera alors obligé de

respecter votre volonté. Si vous n'avez pas désigné de mandataire, vos proches pourront vous représenter et communiquer vos souhaits au corps médical, mais la loi autorise un médecin à y déroger s'il estime que l'intervention médicale projetée se justifie dans l'intérêt du patient.

Une déclaration de volonté anticipée vous permet, si vous le souhaitez, d'éviter certaines formes d'acharnement thérapeutique en manifestant votre refus d'une intervention médicale déterminée. Pour éviter tout malentendu, vous avez intérêt à désigner explicitement un mandataire.

Vous pouvez obtenir de plus amples renseignements auprès de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) et des associations de soins palliatifs.



LA DEMANDE D'EUTHANASIE

La question de savoir si une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut faire appel aux dispositions de la loi sur l'euthanasie pour obtenir que l'on mette fin à ses jours fait depuis longtemps l'objet de **vastes débats**. Actuellement, nombreux sont ceux qui considèrent que la législation doit être interprétée de manière restrictive et que la demande d'euthanasie n'est pas envisageable dans le cas des maladies de type Alzheimer.

Le problème résulte du fait que, si vous formulez cette demande à un stade relativement précoce de la maladie, il se peut que vous ne remplissiez pas la condition, stipulée par la loi, d'une souffrance 'constante et insupportable'. Si par contre la demande est faite

à un stade avancé de la maladie, vous risquez de ne plus pouvoir émettre une 'demande volontaire, réfléchie et répétée, qui ne résulte d'aucune pression extérieure et qui émane d'une personne 'capable et consciente'.

En raison de l'évolution de sa maladie, en effet, il est souvent impossible à la personne atteinte d'émettre cette demande consciente et constante.

Une **déclaration anticipée** peut-elle clarifier les choses ? Chacun de nous a le droit de rédiger à tout moment une déclaration exprimant son souhait d'être euthanasié s'il n'était plus en mesure de manifester sa volonté. Cette déclaration doit être faite par la personne elle-même, en présence de deux témoins dont un au moins n'est pas son héritier ni n'a d'intérêt matériel à sa mort. Si la déclaration anticipée relative à l'euthanasie a été faite après le 2 avril 2020, elle a automatiquement une durée illimitée (au lieu d'une durée de 5 ans), mais elle peut toujours être retirée ou révisée. Par contre, si la déclaration anticipée est antérieure au 2 avril 2020, sa durée de validité n'est que de 5 ans, et elle devra ensuite être renouvelée.

Pour qu'un médecin puisse pratiquer l'euthanasie, il doit constater que le patient est inconscient, qu'il souffre d'une affection accidentelle ou pathologique grave et qu'il se trouve dans une situation médicale sans issue. Par rapport à la maladie d'Alzheimer, toute la question est de savoir ce qu'il faut entendre par inconscience. En principe, il doit s'agir d'un état comateux irréversible. Or, comme les patients atteints de démence continuent à réagir à des stimuli extérieurs, il semble que, dans l'état actuel de notre législation, même une déclaration anticipée de leur part ne soit pas suffisante pour autoriser une euthanasie.

Le mieux reste **d'aborder ces questions avec votre médecin généraliste** ou votre spécialiste (neurologue, gériatre...).

6. LA MALTRAITANCE ET LE RISQUE D'ABUS DE FAIBLESSE

Les violences envers les personnes âgées, et notamment celles qui souffrent de problèmes mentaux, sont un sujet méconnu et trop souvent tabou. Pourtant, elles constituent une réalité incontournable, même si les personnes âgées elles-mêmes, par crainte de subir des représailles, d'être abandonnées à leur sort ou de provoquer un conflit familial, ont tendance à les couvrir de leur silence, ou en tout cas à les minimiser.

Phénomène multiforme et complexe, la maltraitance ne se limite pas à des actes de violence physique: elle peut prendre d'autres formes, plus sournoises, des contraintes psychiques aux négligences graves, en passant par les atteintes à la liberté ou à la santé (prescriptions abusives de médicaments ou, à l'inverse, privation de médicaments nécessaires). Elle est d'autant plus difficile à détecter qu'elle se développe la plupart du temps dans un cadre intime, à partir de la dégradation d'une relation de confiance entre une personne âgée et un aidant ou un soignant. Et elle ne résulte pas toujours d'une intention délibérée : l'aidant, qu'il s'agisse d'un proche ou d'un intervenant professionnel, en arrive parfois à commettre des abus par épuisement, surcharge de travail ou manque de formation.

C'est pourquoi, sauf dans des cas flagrants d'infractions graves, le recours à la police et le lancement d'une procédure judiciaire ne sont pas forcément la meilleure solution. Dans les situations où une relation ambiguë s'instaure progressivement entre un malade âgé et un membre de son entourage, il est plutôt conseillé de faire appel à des professionnels de la médiation ou des associations d'aide aux personnes âgées maltraitées qui pourront envisager des solutions sur mesure. Parfois, l'identification des facteurs déclencheurs et la création d'espaces de respiration peuvent empêcher la relation de dégénérer et rétablir durablement l'équilibre

La maltraitance envers les personnes âgées est un phénomène complexe et multiforme, qui nécessite une réaction ferme, mais adaptée à chaque situation spécifique. Il existe des associations spécialisées qui peuvent conseiller la meilleure démarche à adopter.

7. QUAND ALZHEIMER TOUCHE LES JEUNES

On parle d'Alzheimer précoce quand les symptômes des diverses formes de la maladie – principalement la démence frontotemporale - se manifestent avant l'âge de 65 ans. En Belgique, le nombre de personnes concernées par un Alzheimer précoce tourne probablement autour des 10.000. Il s'agit toutefois d'une estimation grossière, car, dans de nombreux cas d'Alzheimer précoce, le diagnostic se fait longtemps attendre, à moins qu'il ne soit erroné – stress, dépression, burnout, problèmes relationnels... Selon la Fondation Recherche Alzheimer (www.stopalzheimer.be), 10% environ des personnes atteintes d'Alzheimer souffrent d'une forme précoce de la maladie.

La plus grande partie des précisions apportées par cette brochure ne dépendent pas de l'âge du diagnostic. Elles restent donc valables, même pour les personnes atteintes d'Alzheimer précoce.

Parallèlement, toutefois, l'âge des personnes atteintes d'Alzheimer précoce signifie que leur problématique est différente. Dans de nombreux cas, elles travaillent encore et sont pleinement actives dans la société, avec des enfants adolescents ou aux études et une hypothèque en cours. L'apparition de la maladie bouleverse donc leur quotidien et entraîne des conséquences financières non négligeables. De plus, il arrive souvent que la situation se dégrade, tant au travail

qu'à domicile, bien avant le diagnostic: problèmes de concentration, troubles de la mémoire, changements de comportement... Comme nous l'avons déjà souligné ci-dessus, le diagnostic intervient fréquemment plus tard que chez les personnes plus âgées.

Ces dernières années, heureusement, cette problématique spécifique de l'Alzheimer précoce suscite une attention accrue: dans la recherche (l'Alzheimer précoce est souvent associé à l'hérédité, mais les connaissances à ce sujet sont encore limitées), le secteur du soin, la réglementation... Ainsi, certaines régions prennent des dispositions et autres initiatives spécifiquement axées sur la prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer précoce, à domicile ou en institution. D'autres lancent, comme aux Pays-Bas, des 'opérations buddies', un.e bénévole passant une demi-journée par semaine, sur le long terme, avec une personne atteinte d'Alzheimer précoce, afin de tisser un lien avec elle tout en entreprenant une activité sociale (sport, bricolage, etc.) Les partenaires et les (jeunes) enfants ne sont pas oubliés: leurs besoins particuliers face à la maladie de leur proche sont pris en compte.

Comme les formes plus tardives de la maladie, l'Alzheimer précoce n'est pas incompatible avec la qualité de vie, le plaisir, l'estime de soi et la capacité de relever des défis.

ADRESSES UTILES

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Alzheimer Belgique

40 rue Montoyer, 1000 Bruxelles

Tél.: 02-428 28 10

E-mail : secretariat@alzheimerbelgique.be

Site internet : www.alzheimerbelgique.be

La Ligue Alzheimer

Rue Walthère Jamar 231/1, 4430 Ans

Tél. : 04-229 58 10

N° d'appel unique gratuit dans les trois langues nationales : 0800-15 225

Site internet : www.alzheimer.be

Expertisecentra Dementie Vlaanderen

www.dementie.be

Tél. : 070-224 777

POUR LES DIFFICULTÉS PSYCHOLOGIQUES OU RELATIONNELLES

Ecoute Seniors

Service d'Infor-Homes Bruxelles. Ecoute Seniors propose une écoute personnalisée et un appui. Avec vous, Ecoute Seniors peut envisager des pistes de mieux être et rechercher, si nécessaire, un professionnel susceptible de vous aider.

59 boulevard Anspach, 1000 Bruxelles

Tél. : 02-223 13 43 le lundi et le mercredi de 12h30 à 16h00

et le vendredi de 9h00 à 12h30

E-mail : ecouteseniors@inforhomesasbl.be

Senior Médiation

Initiative d'Infor-Homes qui encourage le dialogue entre la personne malade et ses proches lorsqu'ils sont en conflit (ou veulent éviter de l'être), avec l'aide d'un médiateur impartial soumis au secret professionnel. Le but est de dégager un accord durable et acceptable par tous. Tous les protagonistes doivent être d'accord pour participer.

c/o Infor-Homes Bruxelles
Boulevard Anspach, 59, 1000 Bruxelles
Tél. : 02-219 56 88
E-mail : inforhomes@misc.irisnet.be
Site internet : www.inforhomesasbl.be/fr/senior-mediation

Respect Senior

Agence Wallonne de lutte contre la maltraitance des aînés
1 square Arthur Masson bte 2, 5000 Namur
Tél. : 0800-30 330 du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00
E-mail : contact@respectseniors.be
Site internet : www.respectseniors.be
Respect Seniors a des antennes dans toute la Wallonie :
www.respectseniors.be/structure/les-antennes-respect-seniors

POUR LE CHOIX D'UNE MAISON DE REPOS OU D'UN AUTRE LIEU DE VIE

Infor-Homes Bruxelles est une asbl indépendante et pluraliste, qui vous assure un conseil personnalisé quant au choix d'une maison de repos. Elle visite les maisons de repos en Région bruxelloise et rencontre les services d'inspection. Infor-homes propose également un service de médiation pour instaurer ou restaurer le dialogue dans les relations entre la personne âgée et son entourage. Consultations uniquement sur rendez-vous.

59 boulevard Anspach, 1000 Bruxelles
Tél. : 02-219 56 88
E-mail : inforhomes@misc.irisnet.be
Site internet : www.inforhomesasbl.be

Senoah asbl (anciennement Infor-Homes Wallonie)

22 avenue Cardinal Mercier, 5000 Namur
Tél. : 081-22 85 98 du lundi au vendredi de 8h30 à 17h

Le Bien Vieillir L'asbl aide au changement de lieu de vie et oriente la recherche et l'accès aux informations.

2bis Rue Lucien Namèche, 5000 Namur

Tél. : 081-65.87.00 du lundi au vendredi de 9h00 à 16h00

E-mail : lebienvieillir@skynet.be

Site internet : www.lebienvieillir.be

AUTRES SITES D'INFORMATION

www.bienvivrechezsoi.be

www.notaire.be

www.alz.ch

<https://alzheimer.ca/fr>

www.alzheimer-schweiz.ch/fr

www.handicap.fgov.be

AUTRES ADRESSES UTILES

ADMD - Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité asbl

144 avenue Eugène Plasky bte 3, 1030 Bruxelles

Tél. : 02-502 04 85

E-mail : info@admd.be

Site internet : www.admd.be

Baluchon Alzheimer Belgique asbl

1326 chaussée de Wavre, 1160 Bruxelles

Tél. : 02-673 75 00

E-mail : info@baluchon-alzheimer.be

Site internet : www.baluchon-alzheimer.be

Bureau de tarification du Fonds commun de Garantie automobile

Tél. : 02-287 18 11 de 9h00 à 12h00

E-mail : bt-tb@fcgb-bgwf.be

Site internet : www.bt-tb.be/auto/

CARA - Centre d'Aptitude à la Conduite et d'Adaptation des Véhicules

Institut Belge pour la Sécurité Routière

1405 chaussée de Haecht, 1130 Bruxelles

Tél. : 02-244 15 52 - E-mail : cara@ibsr.be

Site internet : www.ibsr.be (*cliquer sur 'BUREAU DE CONSEILS', puis sur 'APTITUDE À LA CONDUITE (CARA)'*)

Fednot (Fédération Royale du Notariat Belge)

30-34 rue de la Montagne, 1000 Bruxelles

Tél. : 02-505 08 11

Site internet : www.notaire.be

Fédération wallonne des soins palliatifs – FWSP

175 rue des Brasseurs, 5000 Namur

Tél. : 081-22 68 37

E-mail : fwsp@skynet.be

Site internet : www.soinspalliatifs.be

Fondation Roi Baudouin

21 rue Brederode, 1000 Bruxelles

Tél. : 02-511 18 40

Site internet : www.kbs-frb.be

Plusieurs publications gratuites sur la maladie d'Alzheimer et les formes apparentées dont :

- *Un autre regard sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, (2010)*
- *Osez le dialogue ! Le projet de soins personnalisé et anticipé avec une attention particulière pour la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer (2014)*
- *Guide pratique pour les administrateurs familiaux – Fondation Roi Baudouin – Notaire.be, 2017*

A télécharger sur le site internet www.kbs-frb.be ou à commander gratuitement au Centre de Contact de la Fondation

Tél. : 070-233 728 - E-mail : publi@kbs-frb.be

PALLIABRU

Association pluraliste de soins palliatifs de la région de Bruxelles-Capitale asbl

15 rue de l'Association, 1000 Bruxelles

Tél. : 02-318 60 55

E-mail : info@palliabru.be

Site internet : www.palliabru.be

La plateforme Alzheimer Luxembourg - Villa Servais

41 Avenue d'Houffalize, 6800 Libramont

Tél. : 061-413 411

E-mail : plateforme.alzheimer@province.luxembourg.be

Site internet : www.plateforme-alzheimer.be

UNIA *Service public indépendant de lutte contre la discrimination
et de promotion de l'égalité des chances*

138 rue Royale, 1000 Bruxelles

Tél. : 02-212 30 00

E-mail : info@unia.be

Site internet : www.unia.be/fr

Soutien pour les aidants

Aidants Proches asbl

4 route de Louvain-la-Neuve bte 2, 5001 Belgrade

Tél. : permanence téléphonique Info'Aidants 081-30 30 32

E-mail : infoaidants@aidants.be

Site internet : www.aidants-proches.be/fr

*L'asbl a créé une carte d'urgence aidant proche, doublée d'une carte personne aidée,
qui permet d'identifier en cas d'urgence une personne ayant besoin d'aide au quotidien.*

Le réseau SAM pour les aidants proches

Boulevard De Smet de Naeyer 570, 1020 Bruxelles

Tél. : permanence téléphonique : 02-474 02 44

E-mail : info@reseau-sam.be

Site internet: www.reseau-sam.be/fr

COLOPHON

LA MALADIE D'ALZHEIMER... QUE FAIRE ?

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:

DEMENTIE, HOE ERMEE OMGAAN?

Une co-édition de la Fondation Roi Baudouin, rue Brederode 21 à 1000 Bruxelles et la Fédération Royale du Notariat belge, rue de la Montagne, 30-34 à 1000 Bruxelles

AUTEURS

Patrick De Rynck, Michel Teller (Cyrano)

CONTRIBUTIONS RÉDACTIONNELLES

Marie-Françoise Dispa, journaliste et Virginie De Potter, consultante

COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOUIIN

Bénédicte Gombault, Saïda Sakali, Remi Arnauts, Brigitte Duvieusart, Gerrit Rauws

COORDINATION POUR LA FEDERATION ROYALE DU NOTARIAT BELGE

Lorena Fernandez et Bart Azare

CONCEPTION GRAPHIQUE

Pieter Ver Elst | victoria.be

Cette publication peut être commandée ou téléchargée (gratuitement) sur le site www.kbs-frb.be

Avec le soutien de la Loterie Nationale

Dépôt légal : D/2848/2021/15

Numéro de référence : 3816

Septembre 2021

Merci aux prof. dr. Herman Nys (Katholieke Universiteit Leuven) et à dr. Kurt Segers (CHU/UVC Brugmann) pour leur relecture attentive et leurs conseils.



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

Fondation Roi Baudouin

Rue de Brederode 21

1000 Bruxelles

info@kbs-frb.be

02-500 4 555



Fédération du Notariat (Fednot)

Rue de la Montagne 30-32

1000 Bruxelles

fednot@fednot.be

02-505 08 11