

J'accompagne une personne
ayant une maladie de la mémoire
Des premiers signes à l'accompagnement quotidien

Quelques conseils pour continuer à vivre avec la maladie





L'accompagnement d'une personne ayant des troubles cognitifs en lien avec une maladie évolutive (comme la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées) peut représenter un véritable défi et ce à chaque étape du parcours.

Ce livret a pour but de vous accompagner à chacune de ces étapes, en vous apportant éclaircissements et conseils.

Si certaines de ces informations ne vous paraissent pas claires ou que vous avez besoin de précisions, n'hésitez pas à vous tourner vers votre spécialiste ou à consulter un psychologue formé.

En fin de livret, vous trouverez également des liens et contacts utiles pour vous soutenir dans votre parcours.

De manière générale, nous vous conseillons d'avoir un seul support pour noter les informations et conseils apportés pour votre proche et vous-même durant votre parcours.

Cela vous permettra de centraliser les informations au fur et à mesure et de pouvoir les consulter plus facilement.



Je crois que mon proche a des problèmes de mémoire. Que puis-je faire ?

Vous avez remarqué depuis quelques temps des changements dans le fonctionnement de votre proche. Il/elle répète plusieurs fois les mêmes questions et semble avoir plus de mal qu'avant à accomplir des tâches plutôt habituelles, comme faire la cuisine. Mais après tout, vous vous dites qu'à son âge, il est tout à fait normal d'avoir quelques problèmes de mémoire.

Il est vrai qu'avec l'avancée en âge, le fonctionnement cognitif (c'est-à-dire le fonctionnement de notre cerveau) se modifie. Il est en effet tout à fait normal de se sentir plus ralenti et d'avoir plus de mal à traiter beaucoup d'informations à la fois lorsqu'on devient plus âgé. Cela est d'ailleurs valable tout au long de la vie. Le cerveau d'une personne de 20 ans ne fonctionne pas de la même manière que celui d'une personne de 40 ou 80 ans.

Cependant, chez un certain nombre de personnes, ce vieillissement cérébral est « problématique ». Dans ces situations, le cerveau est moins performant que la normale dans certaines fonctions, ce qui peut provoquer des difficultés dans la vie quotidienne. C'est ce qu'on appelle les troubles cognitifs. Parfois bénins ou entraînés par des difficultés de l'humeur, comme la dépression qui peut aussi causer des troubles cognitifs, ils peuvent aussi être le signe d'un processus évolutif.

La première chose à faire est donc de parler de vos inquiétudes à votre proche et de convenir ensemble d'aller voir un médecin.

N'hésitez pas à vous tourner vers le médecin traitant de votre proche, qui sera d'un recours précieux pour vous orienter. Vous pouvez également vous adresser à un Centre Mémoire, à un service d'hospitalisation de jour en neurologie ou gériatrie ou directement à un(e) neurologue et/ou un(e) gériatre. Durant ce parcours, il est conseillé que votre proche effectue un bilan approfondi auprès d'un(e) neuropsychologue, ce qui permettra de mieux préciser les éventuelles difficultés dont il souffre, les capacités préservées.

POUR Y VOIR PLUS CLAIR

- Les consultations mémoires ont pour but principal l'évaluation et le diagnostic des troubles cognitifs. Souvent réalisées au sein d'un service hospitalier regroupant plusieurs professionnels, elles peuvent aussi être effectuées auprès d'un spécialiste agréé (neurologue, gériatre, psychiatre...).
- Les HDJ (hôpitaux de jour) sont des services qui permettent d'effectuer plusieurs examens sur une seule journée, évitant ainsi une hospitalisation de plusieurs jours. Cette évaluation pluridisciplinaire permet de mettre en place des préconisations en fonction des difficultés rencontrées au quotidien et des capacités préservées de votre proche.
- Les CMRR (Centres Mémoire de Ressources et de Recherches) sont des centres experts de référence concernant la question des troubles cognitifs. Composés de plusieurs professionnels, leurs missions sont de permettre le diagnostic, en particulier des cas difficiles, mais aussi de promouvoir l'enseignement et la recherche sur ces questions.

Quels sont les changements que j'ai remarqués ?

Quand cela a-t-il commencé ?

On vient de diagnostiquer une maladie de la mémoire à mon proche

L'annonce du diagnostic peut représenter une étape bouleversante et synonyme de nombreuses émotions : soulagement, désespoir, tristesse, angoisse, désespoir, colère... D'autant que cette nouvelle est également entourée de nombreuses autres informations concernant l'évolution des troubles, les aides possibles, les traitements médicamenteux...

Laissez-vous le temps de digérer l'information avant de faire des choix dans un second temps. En effet, sous le coup des émotions, il est souvent difficile d'intégrer des données et de prendre suffisamment de recul sur les décisions à prendre.

POUR Y VOIR PLUS CLAIR

- Maladie de la mémoire, maladie neurodégénérative, troubles neurocognitifs majeurs, Alzheimer ou encore démence...

Difficile de s'y retrouver dans tous ces termes !

Ils renvoient en fait à la même chose : des troubles cognitifs évolutifs et ayant des conséquences en vie quotidienne et sur l'autonomie.

- Au-delà des troubles cognitifs en lien avec une maladie d'Alzheimer, il existe d'autres causes apparentées : Maladie (ou Démence) à Corps de Léwy (DCL), Dégénérescence Fronto-Temporale (DFT)...

Ces diagnostics sont principalement influencés par le type de difficultés observées, les zones du cerveau impactées et la manière dont celui-ci est touché. Malgré ces différences, elles renvoient à des réalités plutôt similaires.

- Si certains termes ne vous paraissent pas clairs après coup, n'hésitez pas à demander des éclaircissements.

Faire face aux changements

Accompagner un être cher et faire face aux différents changements entraînés par la maladie peut provoquer une vaste gamme d'émotions tantôt heureuses, tantôt pénibles. Il peut vous arriver de vous sentir irritable, coupable, découragé, incompris, honteux, impatient, intolérant, etc... Ces émotions ne signifient pas que vous êtes un mauvais proche, mais seulement que vous êtes humain.

Face aux différents changements que vous observez chez votre proche, ou encore aux nombreuses tâches qui s'accumulent et qui transforment votre quotidien, ces ressentis sont tout à fait légitimes et peuvent être source d'un véritable bouleversement psychologique.

Toutes ces émotions que vous vivez signifient aussi que vous êtes en train de prendre conscience de la situation. Elles vous bouleversent car tout ce que vous avez mis en place jusque-là, va potentiellement changer, devoir être modifié. Face à un stress quel qu'il soit, nous mettons en place des stratégies pour nous ajuster, réévaluer nos buts personnels. Nous appelons cela les stratégies d'adaptation. Ces stratégies peuvent être mises à mal car les maladies de la mémoire bouleversent beaucoup d'éléments de notre quotidien.

Pour mettre en place des stratégies adaptées, nous devons faire le deuil de ce qui ne sera plus. Nous appelons cela le «deuil blanc».

POUR Y VOIR PLUS CLAIR

- Le processus de deuil dans le cadre d'une maladie touche différents aspects : le deuil de vivre avec une personne en bonne santé ; le deuil de certaines habitudes ou de certains projets ; le deuil d'une certaine image de l'autre ; le deuil de l'image que vous aviez de votre relation...
- Vos ressentis et émotions sont normaux et légitimes aux vues de la situation. Les reconnaître et les verbaliser vous permet de prendre du recul et ainsi de développer des stratégies d'adaptation efficaces.
- Pour développer des stratégies d'adaptation plus efficaces, prenez en compte les pertes, mais pas seulement ! Concentrez-vous aussi sur les possibilités et capacités restantes, sur lesquelles vous pouvez vous appuyer.

Jour après jour, la vie continue

Ne pas savoir comment va évoluer la maladie est très insécurisant. Toutefois, il reste encore beaucoup de beaux moments à venir, en se redécouvrant, en apprenant à vivre différemment, un jour à la fois. Il ne sert à rien de planifier des choses hors de notre contrôle. Savourer les petits moments de bonheur au quotidien vous permettra de pouvoir adopter une attitude plus sereine devant l'inconnu. L'idée est de trouver un équilibre entre ce que votre proche souhaite faire et ce qu'il peut faire au vu des changements cognitifs. L'objectif principal étant de maintenir la vie, les activités d'avoir des projets, sans tomber dans la surstimulation.

POUR Y VOIR PLUS CLAIR

- N'hésitez pas à organiser votre quotidien selon une certaine routine, qui vous permettra de devenir plus confiant. Ces repères fixes rassureront aussi votre proche et faciliteront le quotidien. Basez vous également sur ses habitudes anciennes, qui restent ancrées dans le cerveau. Maintenez par exemple les rituels qui existaient déjà auparavant.
- Essayer de simplifier les tâches que votre proche souhaite ou doit accomplir.
 - Quels vêtements porter ? Proposez simplement deux choix à votre proche et préparez les vêtements à l'avance.
 - Décomposez les actions étape par étape lorsque vous guidez votre proche. Il sera ainsi plus facile de les réaliser.
- Il existe des structures qui peuvent vous épauler dans l'accompagnement. N'hésitez pas à faire appel aux ESA (Equipes Spécialisées Alzheimer) qui interviennent au domicile pendant un certain nombre de séances. Ils pourront ainsi vous fournir des conseils et outils précieux pour vous faciliter le quotidien. Le recours aux accueils de jour est également très utile pour permettre à votre proche de poursuivre des activités adaptées et des contacts sociaux.

POUR Y VOIR PLUS CLAIR

- Pas si facile de s'aménager des temps de pause ! Mais gardez à l'esprit qu'ils sont essentiels pour vous fournir les ressources essentielles dans l'accompagnement de votre proche. Accordez-vous des temps rien que pour vous dans la journée et/ou dans la semaine. Et n'hésitez pas à les planifier sur votre agenda pour vous y tenir.
- Utilisez ces temps pour des choses qui vous ressourcent pleinement, plutôt que d'en profiter pour exécuter d'autres tâches. Il s'agit de favoriser des activités facilement réalisables et agréables. Faites la liste des choses que vous avez envie de faire : aller voir des amis, vous relaxer, aller au cinéma ou tout simplement vous promener en plein air. Et organisez-vous pour vous offrir ce temps essentiel.
- L'accompagnement d'un proche peut parfois être source de découragement. Afin de lutter contre ce sentiment, prenez quelques minutes tous les soirs pour lister 5 points positifs de votre journée. Ex. «aujourd'hui nous avons écouté de la musique et chanté ensemble, c'était très agréable». Cela permet de ne plus voir seulement le verre à moitié vide.
- N'oubliez pas qu'il existe des associations qui peuvent vous soutenir dans l'accompagnement quotidien. En plus de vous fournir des conseils et une écoute attentive, certaines proposent des activités dédiées aux accompagnants, ou encore des groupes de parole, permettant de partager ses ressentis avec des personnes vivant la même expérience. (cf numéros utiles à la fin du livret).
- Si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à vous tourner vers un psychologue qui pourra vous soutenir et trouver avec vous des pistes pour vous aider à mieux gérer vos émotions.

Et mon proche dans tout ça ?

Dès les premiers signes, impliquez autant que possible votre proche dans les prises de décisions qui le concernent. Bien qu'il/elle ait des troubles cognitifs, votre proche continue à avoir des émotions et des désirs qu'il est essentiel de prendre en compte.

Il est préférable que vous soyez tous deux partenaires dans cette nouvelle vie. En permettant à votre proche de rester acteur de sa propre vie, vous favorisez également son adhésion aux projets.

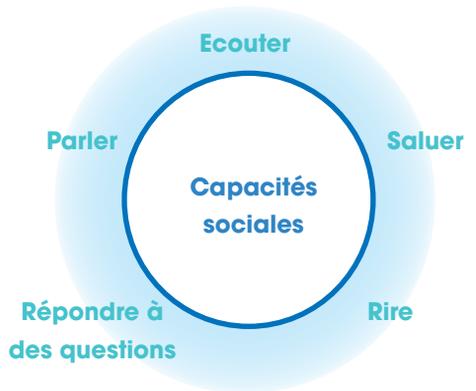
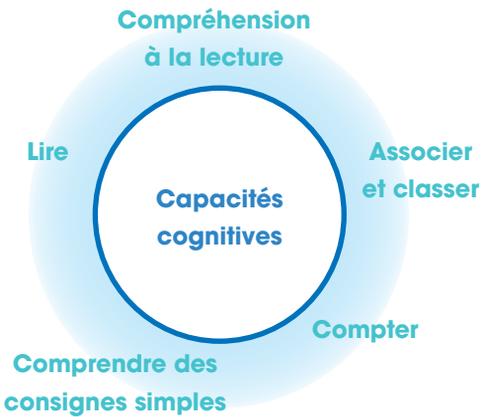
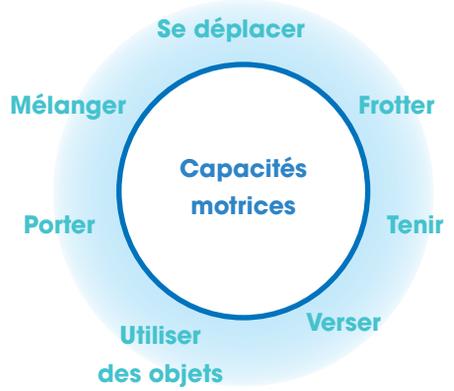
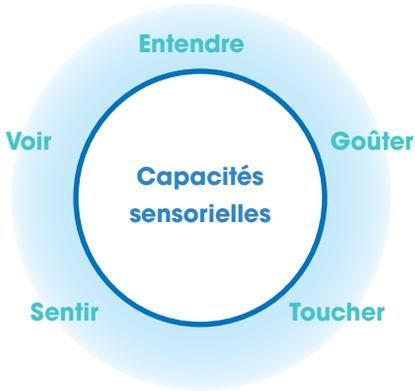
N'hésitez pas à évoquer ensemble les perspectives possibles dès le début des difficultés, plutôt que de devoir prendre des décisions dans l'urgence.

POUR Y VOIR PLUS CLAIR

- Votre proche malgré ses modifications cognitives continue à ressentir des choses, à avoir des désirs.
- Impliquez au maximum votre proche dans les décisions, dans les projets communs ou personnels
- N'oubliez pas que même à des stades avancés, votre proche continue à avoir des capacités préservées. Apprenez à vous concentrer sur celles-ci et à noter tout ce qu'il est encore capable de faire.

Même les capacités qui paraissent les plus infimes peuvent être un véritable support dans la vie quotidienne, dans la mise en place d'activités adaptées par exemple.

Je liste toutes les capacités préservées de mon proche
(basé sur le Relevé Montessori des capacités préservées, AG&D) :

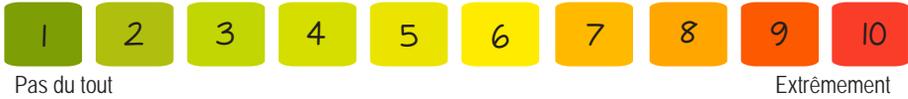


Autres capacités observées :

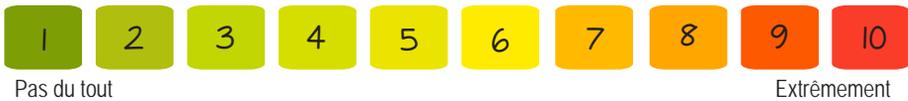
Mon Baromètre émotionnel

Et vous émotionnellement, où en êtes-vous ?

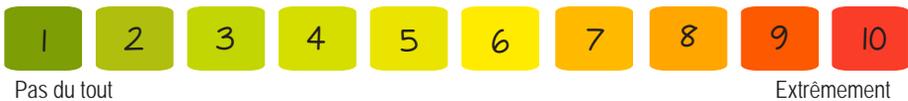
Je me sens désespéré(e) en pensant à l'avenir avec mon proche



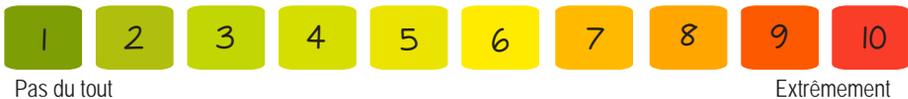
Je me sens tendu en présence de mon proche



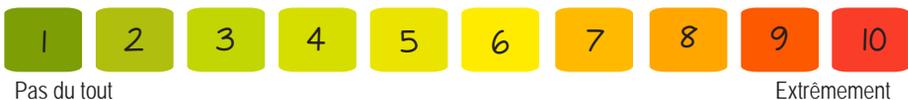
Je me sens irritable ou impatient



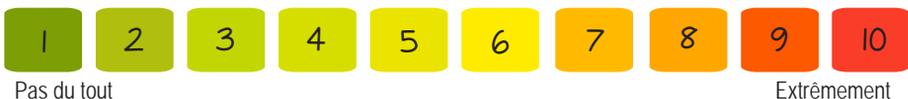
J'ai abandonné les activités que j'aime



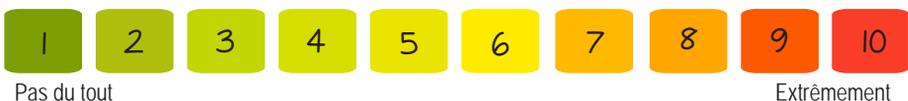
J'ai l'impression de pleurer pour des riens



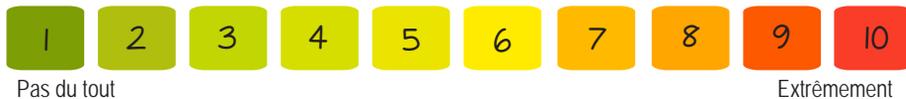
J'ai du mal à comprendre à ce que mon proche vit



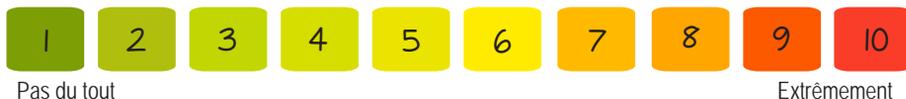
Je me sens en colère contre le corps médical



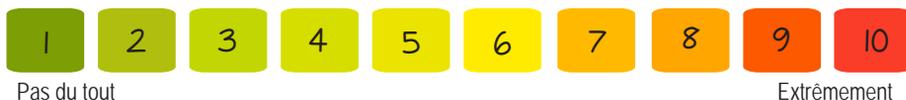
Je me sens souvent embarrassé(e) par les comportements de mon proche



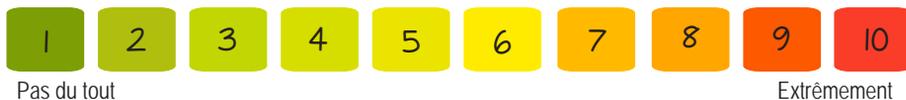
Je me sens mal à l'aise de recevoir des amis à cause de mon proche



Je n'arrive pas à laisser mon proche tout seul



J'ai la sensation de n'avoir plus de temps pour moi



VOS RÉPONSES SE SITUENT MAJORITAIREMENT DANS LE ROUGE ?

Cela peut être le signe d'une souffrance en lien avec l'accompagnement de votre proche. N'hésitez pas à vous adresser à un professionnel formé (psychologue p.ex.) ou à consulter notre rubrique « Ressources utiles ». Vous y trouverez des liens utiles qui pourront vous apporter de l'aide dans votre rôle d'accompagnant.

Je prends 5 minutes pour faire le point

Qu'ai-je retenu d'important ?

Que puis-je mettre en place ?

Vers quelles personnes puis-je me tourner ?

RESSOURCES UTILES

Livres :

- Le bonheur plus fort que l'oubli, Colette Roumanoff
- Alzheimer, une vie plein de défis, Cameron Camp
- J'aide un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, Christophe Lefèvre et Franck Pitteri
- Etre proche aidant, c'est apprendre à danser sous la pluie plutôt que d'attendre la fin de l'orage, Rosette Poletti

Associations :

- France Alzheimer et maladies apparentées, contact@alzheimer34.org, 04 67 06 56 10
- Fondation UTB, Maladie d'Alzheimer (pour les personnes jeunes)
- France Parkinson, Herault : 06 27 41 41 69, www.franceparkinson.fr,
- Centre national de référence pour les maladies d'alzheimer et apparentés jeunes
<http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/>
- Association jeunes aidants , JADE
<https://jeunes-aidants.com/>

Numéros utiles :

- Plateforme des aidants, REPAIRS, 04 99 74 53 13
- Café des aidants, Gammes, 04 67 70 99 60
2 rencontres/mois)
- Allo j'aide un proche, 0806 806 830, (7j/7 de 18h à 22h)

Et moi, quels sont mes numéros utiles ?

