

Témoignages

« Les gens qui me connaissent disent : "Mais ça va bien, tu n'as rien !" Mais ils ne voient pas que j'ai des problèmes d'exécution. Je ne peux pas m'habiller tout seul, ma femme doit me sortir mes vêtements, plusieurs tenues, pour le sport, pour sortir. Je ne peux pas ouvrir un placard, je sais que je dois le faire, mais je n'arrive pas à y aller, pareil pour un verre d'eau.

Quand je n'y arrive pas, je panique, j'angoisse, je transpire et c'est encore plus difficile. J'ai des problèmes de mémoire immédiate, un rien me déconcentre.

Toute contrainte m'est difficile. Par exemple, le neurologue veut que j'aïlle toutes les semaines à un atelier mémoire. Cela n'est pas possible, c'est une trop grande contrainte.

Je fais suffisamment de travail en aidant ma femme, je fais des recherches sur Internet. J'aide ma femme par rapport à l'entreprise.

Chez moi, je me sens protégé.

Le regard des autres, c'est dur. J'en ai un petit peu marre que l'on me dise "Oh ben tu n'as rien". C'est pas visible, ça se voit pas, mais les gens y savent pas ce que je vis. C'est comme si j'avais tout le temps un plafond dans la tête, au-dessus des yeux, un poids, pas comme des migraines, mais comme une tension sur le front. »



Consultez nos autres fiches pratiques :

- Communiquer avec la personne malade
- Difficultés cognitives : comment réagir ?
- L'agressivité
- La prise en charge par les familles
- Les cycles de soutien
- Maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer

Le soutien des associations de familles

Les associations organisées par des bénévoles et présentes dans chaque département reçoivent et proposent aux personnes malades et à leur famille :

- Des permanences où l'on pourra vous écouter, vous informer, vous orienter.
- Des conférences-débats où interviennent des experts professionnels.
- Des groupes de soutien psychologique animés par des psychologues.
- Des groupes de partage d'expériences, de convivialité et de loisirs.
- Des séjours de vacances adaptés.
- Des haltes-relais.

Votre association locale



France Alzheimer

et Maladies Apparentées

Union nationale des associations Alzheimer

21, boulevard Montmartre - 75002 Paris

0 811 112 112 (coût d'un appel local)

www.francealzheimer.org

Attitudes et comportements à adopter



**ASSOCIATION
FRANCE ALZHEIMER®**
www.francealzheimer.org

Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide

Si la maladie d'Alzheimer altère progressivement les capacités intellectuelles de la personne malade, elle ne l'empêche pas de ressentir et d'exprimer des émotions.

La personne malade s'appuie davantage sur ses compétences affectives pour communiquer, elle est ainsi beaucoup plus sensible à ce qui l'environne. On la dit "hypersyntone" c'est-à-dire qui "vibre en harmonie avec le milieu dans lequel elle se trouve".

Elle sent incontestablement les choses. Elle est extrêmement sensible à l'ambiance dans laquelle elle est plongée. Ainsi le calme et la compréhension des proches lui apportent un sentiment de sécurité interne, alors que de l'agacement et de l'agressivité produisent trouble et agitation.

C'est pourquoi l'entourage doit être à l'écoute de ce que peut ressentir la personne malade. En essayant de se mettre à sa place, de comprendre ce qu'elle éprouve, il pourra prévenir des incidents, anticiper ses peurs et la rassurer.

Modifier nos attitudes

Les malades Alzheimer ont une perception pertinente de leur environnement. Ils ont besoin de se retrouver dans un cadre de vie stable et familial. Il est donc impératif d'éviter tout changement intempestif et inutile comme de repeindre ou de réaménager l'appartement de la personne malade. Des bouleversements trop importants risqueraient de les contrarier ou de provoquer un sentiment de panique. Toutefois, il ne faut pas s'interdire de changer de lieu avec la personne malade, par exemple à l'occasion de vacances.

Les "non-dits", eux, peuvent être à l'origine de beaucoup d'angoisses voire d'idées délirantes. Cela part d'un bon sentiment, celui de

vouloir les protéger d'une réalité douloureuse. Mais en pratique, leur cacher des choses, est davantage source d'angoisse. En effet, l'expérience nous a permis de le vérifier : si on dit la vérité à la personne avec des mots et un comportement adaptés (décès, maladie d'un proche, soucis financiers, etc.), elle l'accepte beaucoup mieux qu'on ne pouvait le supposer.

Quelques recommandations

Avec l'évolution de la maladie, la personne malade a de plus en plus de difficultés à entreprendre et à accomplir seule des activités quotidiennes comme de parler, s'habiller, manger. Elle devient de plus en plus dépendante des autres, ce qui génère une réelle frustration. Très souvent en difficulté, elle perd alors toute estime d'elle-même. Il faut donc éviter les situations où elle serait mise en échec.

Les malades Alzheimer sont souvent désespérés, ne sachant pas par quel bout prendre les problèmes à traiter ou dans quel ordre effectuer la tâche. Ils risquent alors de tomber dans l'inactivité voire l'apathie. Il ne s'agit pas d'exécuter les choses à leur place. Il faut les aider à agir par eux-mêmes en simplifiant et décomposant la tâche par étape. Les impliquer à des petites occupations domestiques peuvent leur apporter un sentiment d'utilité, par exemple en leur donnant les couverts à ranger ou encore en leur proposant de plier le linge du repassage. Il est ici question d'encourager et de valoriser leur action.

Être autonome, c'est être maître de ses choix. Même en perte d'autonomie, la personne malade doit pouvoir continuer à décider et à faire des choix dans la vie de tous les jours : décider qu'une porte soit ouverte ou fermée,

choisir un chemisier plutôt qu'un autre, préférer une crème caramel à un fruit, etc.

Le manque d'initiative des malades Alzheimer peut conduire l'accompagnant à deux excès : la sur-stimulation ou la résignation. L'attitude de "sur-stimuler" risque de mettre la personne en difficultés et dans l'impossibilité de répondre à nos sollicitations, elle peut nous agresser ou se replier sur elle-même. Il ne faut pas oublier que tout effort d'attention lui est compliqué, elle est très fatigable. A l'inverse ne rien lui proposer et ne rien initier avec elle peut la maintenir à l'écart et ne pas lui permettre de réaliser avec réussite des tâches simples.

Il importe donc de fournir une aide juste suffisante pour que la personne malade garde une certaine indépendance et ne perd pas l'envie d'essayer pour elle-même. Il y a plusieurs façons d'offrir de l'aide : par exemple, faire des suggestions, expliquer ce qu'il faut faire, assister les gestes, disposer les choses dans leur ordre d'utilisation, etc. Il faut alors prévoir du temps, faire preuve de beaucoup de patience. Un compliment de temps à autre peut aussi être valorisant et stimulant.

Qu'il s'agisse d'occupations domestiques ou de loisirs, les activités aident à structurer les journées et permettent des contacts avec les autres. Même si la personne malade n'a plus le même niveau de compétences qu'avant sa maladie, elle aura toujours la possibilité de participer à une activité qu'on lui propose mais il faut réussir à lui en donner l'envie et adapter nos exigences à l'évolution de ses troubles.

L'objectif est de l'aider à vivre son quotidien le mieux possible dans un environnement tolérant et sécurisant où elle aura ses repères.