



Des premiers repères
pour appréhender la
vie qui continue

Maladie d'Alzheimer

Accompagner au quotidien



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

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



LE VÉCU DU MALADE

La façon de vivre avec une maladie d'Alzheimer est particulière à chaque personne au regard de son âge, de ses ressources psychologiques, de la présence ou non d'un entourage familial ou amical. Cependant, cela représente, pour tout un chacun, une épreuve difficile qui amène à des renoncements et des adaptations importants.

QUELLES SONT LES PEURS QUI ANIMENT LA PERSONNE MALADE ?

La maladie d'Alzheimer est un sujet tabou. Maladie incurable, elle véhicule de nombreuses représentations négatives et anxiogènes. Alors, le jour où une personne y est confrontée, le jour où sa mémoire commence à s'embrouiller, où son sentiment de ne plus vivre les choses comme avant s'accroît, où ses mots manquent, où elle fait l'expérience de la désorientation dans l'espace, elle peut se sentir bien seule. Seule avec ses représentations et ses peurs : peur de perdre le contrôle sur sa vie et d'être en situation de dépendance, peur d'être du jour au lendemain considérée comme inapte, incompetente, peur de se voir privée des rôles et places occupés sur les plans familial et professionnel, peur de se voir exclue de la vie sociale et de son cercle d'amis, peur de ne plus reconnaître les gens aimés, peur de leur infliger une souffrance et une charge lourde à l'avenir.

Tout ceci peut conduire la personne malade à s'emmurer dans le silence et à déployer beaucoup d'énergie pour faire face à ces premières difficultés et « *donner le change* ». Elle peut alors retarder son diagnostic qui présente pourtant l'immense intérêt de lui permettre de s'organiser le plus tôt possible.

QUELS SONT SES MÉCANISMES DE DÉFENSE PSYCHOLOGIQUE ?

Vivre une maladie cognitive évolutive est une épreuve qui plonge la personne dans une nouvelle temporalité et la confronte à des pertes successives qui vont modifier son rapport au monde et à son entourage. À la sortie de l'annonce diagnostique, chaque personne va mettre en place un ou plusieurs mécanismes de défense qui vont servir à protéger la conscience des émotions douloureuses, voire inacceptables, qui surgissent à ce moment-là. Ils peuvent prendre la forme du déni - « *Je ne*

suis pas malade, les médecins se trompent. »
- de la banalisation - *« C'est normal à mon âge d'avoir quelques pertes de mémoire. »* - ou de la projection agressive - *« C'est de la faute de ma femme, c'est elle qui a des problèmes. »*. Ces réactions, légitimes, ne vont pourtant pas faciliter la communication intra-familiale, d'autant plus que l'entourage est lui-même fortement impacté par l'annonce.

Créer les conditions d'un dialogue apaisé autour de la maladie n'est pas chose facile. Pourtant, oser exprimer rapidement ses ressentis peut aider la personne malade comme l'entourage à mieux comprendre ce qu'il se passe et à construire ensemble des premières formes de soutien. L'information importante finalement, ce n'est pas l'étiquette *« Alzheimer »* qui peut projeter tout le monde dans un avenir sombre. L'essentiel est d'être factuel et de penser les choses au présent : *« Aujourd'hui, j'ai des difficultés pour certaines choses. J'ai besoin de plus de temps pour réaliser une tâche. Je vais sans doute vous faire répéter et mettre plus de temps à trouver mes mots. J'ai ou je vais avoir besoin de votre compréhension. Mais surtout, respectez-moi, ne me mettez pas de côté. Je suis toujours moi. »*

Mais attention, il est important de reconnaître que dans une même famille, chacun va réagir à sa façon et comme il le peut. Il faut accepter que ce ne soit pas forcément au sein de son entourage proche qu'il va être possible de trouver, dans un premier temps, du soutien. Il sera parfois plus facile à obtenir à l'extérieur, notamment auprès de personnes qui vivent une situation identique mais avec lesquelles il n'y a pas de liens affectifs.



ÊTRE ATTENTIF

**AUX BESOINS
DE LA PERSONNE MALADE**

ACCEPTER LE RYTHME DE CHACUN·E

Chaque personne peut trouver des ressources psychologiques pour faire face à ce qui lui arrive. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, cela peut prendre plus ou moins de temps.

Les réactions défensives, telles que décrites précédemment, sont à respecter car elles permettent à la personne malade d'appréhender, à son rythme, sa nouvelle réalité pour canaliser son angoisse. Le plus souvent, ces mécanismes vont évoluer et s'assouplir naturellement. La personne malade va progressivement emprunter le chemin de l'acceptation et tenter de rétablir son équilibre psychique.

Certaines attitudes pourront surprendre l'entourage, comme celle de ce monsieur qui a rapidement eu besoin de porter plusieurs montres à son poignet comme pour lutter contre sa désorientation dans le temps, ou encore celle de cette dame qui ne peut lâcher son sac à main, même au moment de se coucher, comme si elle s'accrochait à une « *bouée identitaire* ». Ces comportements expriment une seule et même pensée : *« Même si je ne vous le dis pas directement, j'ai des difficultés. Il y aura des modifications dans nos relations et j'ai ou je vais avoir besoin de votre compréhension. »*

Plus l'entourage reste dans le non-jugement, repère et répond à toute forme d'insécurité affective, plus l'acceptation se fera en douceur.

CONTINUER À MOBILISER LA PERSONNE

Anticiper trop rapidement les pertes d'autonomie, pourtant progressives, peut conduire à réduire la personne à sa seule situation de malade et à la figer dans l'unique posture d'un sujet à aider. Une position propice à scléroser les échanges et à voir émerger l'opposition.

Il convient donc de toujours la reconnaître comme une personne, certes porteuse d'un handicap, mais qui continue à donner et à avoir des points de vue, qui peut encore participer à la vie familiale et à la vie sociale. C'est ainsi lui permettre de garder du pouvoir d'agir vis-à-vis d'elle-même et des autres.

Il est important que la personne reste responsable de certaines tâches même si celles-ci diminuent, se simplifient au fur et à mesure du temps (arroser les plantes, ranger les couverts, etc.). La tenir informée des événements, petits et grands, de la vie familiale, de la vie sociale, participent à éviter qu'elle ne se sente exclue, en dehors du monde et en dehors de la vie.

ÊTRE ATTENTIF AU MODE D'EXPRESSION

La maladie d'Alzheimer ne permet plus à la personne de compter sur elle-même comme elle pouvait le faire auparavant. La relation à l'autre, plus qu'un appui, devient une nécessité pour se sentir exister. À ses côtés, l'entourage doit donc le plus possible positiver et éviter toute réflexion agressive ou culpabilisante de type « *Comment peux-tu oublier le prénom de ton petit-fils ?* » ou « *Je t'ai répondu dix fois la même chose.* »

Il est également inutile de chercher à tester la mémoire ou à rééduquer les problèmes de langage car cela conduirait à jeter une lumière crue sur les difficultés et donc à mettre en échec. Ce qui va naturellement entraîner soit de l'opposition, voire de l'agressivité, soit du repli sur soi.

Il faut aussi éviter d'infantiliser la personne même si on a souvent l'impression qu'elle manifeste des attitudes puériles comme celle de chiper le gâteau de sa voisine de table, ou encore celle de refuser de mettre un manteau pour sortir. En effet, si elle retourne à des fonctionnements antérieurs, elle doit cependant être respectée comme un adulte.

Rester calme, se répéter que le comportement inadapté est une expression de la maladie, et qu'il a un sens, parler des situations conflictuelles ou douloureuses avec d'autres aidants, constituent quelques conseils précieux.

ÉVITER LA SURPROTECTION

Il est aussi indispensable de maintenir le dialogue sur les décisions à venir. Si la maladie et ses expressions ne peuvent faire l'objet d'échanges à l'intérieur du groupe familial, si l'entourage a le sentiment de protéger son proche en ne le sollicitant plus dans les choix qui seront pris progressivement, comment s'attendre à ce que celui-ci comprenne et surtout accepte les aides qui lui seront proposées ? Il est fort probable qu'il s'enferme dans la dénégation de ses difficultés, s'oppose à toute forme de soutien et vive très douloureusement les restrictions de son autonomie qui peuvent lui être imposées comme le retrait de son mode de paiement, l'interdiction de la conduite automobile, etc. L'action de son entourage va alors être vécue comme une ingérence d'autant plus insupportable que la personne malade elle-même ne peut pas en parler.

Ce sera certainement plus facile pour la personne si l'on aborde les aides à mettre en place pour son confort et sa sécurité en reconnaissant que ce n'est pas une chose facile pour elle de renoncer à son indépendance. Il est ainsi préférable de trouver un entre-deux entre ce qu'elle souhaite et ce que l'on perçoit de ses besoins pour qu'elle sente que son avis est pris en compte. Des compromis seront donc à trouver pour que les changements dans son quotidien se fassent progressivement et à son rythme.

OFFRIR DES ESPACES DE PAROLE

Ne plus avoir peur de parler de ce qui arrive, créer les conditions d'un dialogue apaisé, voilà ce qu'une maladie à fort tabou sociétal ne permet pas facilement. Pourtant, cela pourrait changer le chemin de vie de celles et ceux qui y sont confrontés. Cela pourrait permettre à la personne malade de rester actrice, de vivre l'instant présent et de profiter avec ses proches des moments précieux de la vie, tant qu'il en est encore temps. Ne rien dire de ses difficultés peut très certainement priver la personne malade, surtout de la part de ses plus proches, d'une compréhension et d'une adaptation de leurs attitudes à son égard, d'une attention et d'un soutien psycho-affectif qui seront pourtant essentiels pour la suite.

Souvent, les proches n'osent pas parler de la maladie, avec le sentiment que cela protège la personne malade d'un vécu douloureux. Au contraire, le silence, l'absence de dialogue majorient l'anxiété et renvoient chacun à sa solitude. Il est préférable d'exprimer ses émotions, ses peurs et les partager pour pouvoir s'en distancier et profiter du présent.

Dire la maladie, c'est aussi expliquer tout ce que l'on va pouvoir mettre en œuvre, notamment au niveau affectif et médico-social, pour mieux vivre son quotidien et parler de la vie qui va continuer. Cela permet aussi d'ouvrir le champ des possibles et d'éviter de

se focaliser uniquement sur les pertes et les renoncements. Mieux vaut vivre au jour le jour en s'attachant aux petits bonheurs du présent.

Le réseau France Alzheimer et maladies apparentées, a construit, expérimenté puis déployé un nouveau dispositif en direction des personnes malades à la sortie de la démarche diagnostique. L'objectif est de leur donner, le plus tôt possible, les moyens de mobiliser leurs ressources pour adapter, composer, organiser leur quotidien et faire face aux conséquences qu'entraîne la maladie sur leur autonomie fonctionnelle et psychologique.

COMPRENDRE LES MODIFICATIONS IDENTITAIRES

Le sentiment d'identité va évoluer avec la maladie. La personne malade dit souvent qu'elle se sent toujours comme avant, mais qu'elle n'est plus reconnue comme telle. En fait, elle devient quelqu'un d'autre, une personne avec des difficultés de mémoire, avec des besoins d'aide, avec des problèmes de dépendance. Sa position dans le monde, dans sa famille, change, ce qui est bouleversant. La personne malade va éprouver un sentiment d'étrangeté face aux autres mais aussi face à elle-même. Cela va être source de stress, d'insécurité. Elle peut se bloquer, réagir avec énervement ou colère parce que certaines réalités deviennent déroutantes, incompréhensibles parfois. Les émotions (colère, tristesse, peur) sont souvent les premières ressources convoquées face à ce nouveau monde à décrypter.

Cette identité qui se fragilise implique bien entendu un travail de renoncement exigeant qui s'impose aux plus proches. Certains membres de l'entourage peuvent se sentir eux-mêmes ébranlés dans leur sentiment d'identité. C'est souvent le cas des enfants qui se trouvent face à une mère ou à un père dont le comportement a considérablement changé et qui parfois semble présenter de nouveaux traits de personnalité. Avec la maladie, une mère jusque-là sur la réserve et peu expressive peut soudainement se montrer affectueuse et expansive. Un

père très à cheval sur les règles peut devenir plus négligent et grossier.

Confusion des rôles, renversement de l'ordre des générations, absence de reconnaissance, l'entourage est mis à rude épreuve. Il a pourtant un rôle très important. Pour la personne malade, le sentiment d'exister et d'être un sujet à part entière va dépendre en grande partie de l'autre qui lui donne force et valeur. Elle doit toujours ressentir qu'elle est utile et désirée. Ainsi, il est important pour les plus proches d'honorer le parcours jusque-là effectué. De rappeler que tout a compté, que tout a du sens. Et que la nouvelle histoire qui s'écrit, même marquée par la maladie, en aura tout autant. Quand l'entourage arrive à lâcher l'ancienne image, ne pas l'oublier mais la lâcher, les sentiments s'apaisent pour tout le monde.

Il faut donc essayer d'accueillir une nouvelle personne et ne plus réclamer ou solliciter celle qu'elle était avant la maladie. Ce long parcours d'acceptation, difficile et douloureux, doit le plus souvent pouvoir être accompagné psychologiquement.



LE VÉCU DE L'AIDANT

Devenir l'aidant d'un proche malade ne se choisit pas mais s'impose dans un contexte douloureux d'annonce d'une maladie évolutive et progressivement invalidante. Un nouveau rôle auquel personne n'est préparé.

COMMENT S'IMPLIQUER DANS SON RÔLE D'AIDANT ?

La façon de s'impliquer dans cette nouvelle fonction va évidemment beaucoup varier au regard de la qualité de la relation qui existait entre la personne à accompagner et le ou les membres de la famille qui vont fournir cette aide.

De ce fait, la relation d'aide peut s'inscrire dans un contexte de réciprocité - *« J'ai à cœur de donner à mon parent ce que j'ai moi-même reçu de lui à un autre moment de notre vie. »* - de devoir - *« C'est mon mari et même si notre relation n'a pas toujours été facile, je me dois de lui apporter le soutien dont il a besoin. »* - ou encore dans un contexte conflictuel non résolu - *« Je me rends compte que je lui fais payer ce qu'il a pu m'infliger autrefois maintenant qu'il est dépendant de moi. »*

Il est ainsi important, pour la famille, de reconnaître qu'il n'est possible de donner que ce que l'on a soit même reçu et que dans certains contextes, il va être préférable de passer très rapidement le relais aux aidants professionnels.

Cependant, quel que soit le contexte relationnel, il est normal d'éprouver des sentiments contradictoires de colère, d'injustice mais aussi de compassion, de sollicitude et il va falloir un certain temps pour finir par accepter, en tout cas en partie, ce rôle d'aidant dans ses différentes formes et pouvoir en définir les limites pour éviter les situations d'épuisement.

En effet, la responsabilité de l'aidant consiste tout autant à répondre aux besoins de son proche malade qu'à identifier ses propres besoins et à y répondre. Cela aidera à maintenir un équilibre, certes fragile, mais nécessaire pour pouvoir tenir le rôle dans la durée.



ÊTRE ATTENTIF

**AUX BESOINS
DES AIDANTS FAMILIAUX**

OSER SE FAIRE AIDER

Dans nos sociétés, demander de l'aide est souvent perçu comme un signe de faiblesse voire pire, une forme de lâcheté. La croyance populaire veut aussi faire croire que l'on est « *mieux servi par soi-même* » et que pour préserver son autonomie, il faut répondre seul à ses besoins. Ces deux représentations, dangereuses, ne permettent pas toujours aux familles de faire appel à des aides extérieures et les conduisent à se débrouiller seules, jusqu'à l'extrême limite de leurs capacités.

Au sens étymologique pourtant, l'autonomie signifie « *se gouverner par soi-même* », décider par soi-même. Il est donc possible de faire appel à des aides extérieures, en restant autonome sur le plan psychologique tant que l'on peut choisir ces aides, les gérer et leur donner une orientation. Ce n'est pas un signe de faiblesse, ni un échec bien au contraire. C'est là faire preuve de responsabilité.

D'autres freins psychologiques sont à lever pour pouvoir sereinement demander de l'aide. Certains aidants sont convaincus de pouvoir tout faire eux-mêmes du fait de détenir un savoir précieux des habitudes et besoins de leur proche. D'autres ne veulent pas l'intrusion d'une tierce personne de peur de déstabiliser une relation à l'équilibre déjà fragile. D'autres encore vont se sentir coupables de demander de l'aide, comme si cela signifiait qu'ils n'en faisaient pas assez. Ils retardent, là

aussi, la demande jusqu'à l'épuisement. Il est ensuite nécessaire d'être informé sur les dispositifs qui existent aux différentes étapes de la maladie et de comprendre ce que l'on peut en attendre. Le proche aidant doit pouvoir repérer les ressources extérieures existantes dans son environnement et identifier les réponses pouvant être apportées aux besoins de la personne malade. Ces relais sont à trouver dans l'environnement familial, amical et de voisinage, mais également auprès des professionnels du soin et de l'aide à domicile ou des structures de type accueils de jour.

NE PAS S'ÉPUISER

Tout au long de l'accompagnement, l'aidant familial va se confronter à différents risques d'ordres psychologique, physique et financier. S'il ne délègue pas, le proche aidant risque de se trouver poussé à bout et même trop épuisé pour organiser un relais lorsqu'il s'avérera urgent. Le pire des scénarios est celui où, tellement épuisé, il tombe malade et doit être hospitalisé. La personne malade ne pouvant pas rester seule est alors confiée en urgence à une institution, sans préparation, sans repère et sans accompagnement.

Pour éviter d'en arriver à ce stade, il est important d'identifier les situations qui vont plus particulièrement provoquer de l'énervement, des contrariétés, comme l'aggravation de certains symptômes qui vont augmenter les besoins d'aide de la personne malade, la difficulté à hiérarchiser les priorités qui donne à l'aidant l'impression d'être submergé, ou encore l'absence de proches, membres de la famille ou amis, qui entraîne un sentiment d'isolement.

En premier lieu, la connaissance de la maladie permet d'anticiper les difficultés liées à son évolution. Il est également essentiel que l'aidant apprenne à identifier ses propres réactions, physiques et émotionnelles, et à accepter de tenir compte de ses limites. Et il lui sera aussi bénéfique de savoir passer le relais à des professionnels formés.

ROMPRE AVEC L'ISOLEMENT

La relation d'aide peut conduire aussi à une désocialisation progressive. Les raisons en sont multiples : un temps disponible de plus en plus réduit qui fait que l'on renonce à ses activités, un sentiment de honte en société face à des réactions imprévisibles et gênantes de la part de son proche, un éloignement des amis face à une maladie qui leur fait peur et à propos de laquelle ils ne connaissent pas grand-chose.

L'isolement social dans lequel peut se retrouver l'aidant, notamment lorsqu'il s'agit du conjoint, se complète souvent d'un véritable « *veuvage sentimental* » quand les échanges s'appauvrissent et que les témoignages d'affection disparaissent. Le proche aidant pourra aussi se sentir coupable de s'autoriser un moment de « *récréation* » en dehors de son proche malade. Une relation d'exclusivité risque alors de s'installer. Une forme d'enfermement à deux.

Dès le début de la maladie, il est donc recommandé de maintenir ses relations sociales même si le proche malade ne peut plus y participer. Il est également important d'échanger avec l'entourage familial et les soignants sur les difficultés présentes et à venir, et de se préparer à passer, à plus ou moins longue échéance, le relais, au moins partiellement, à des professionnels.

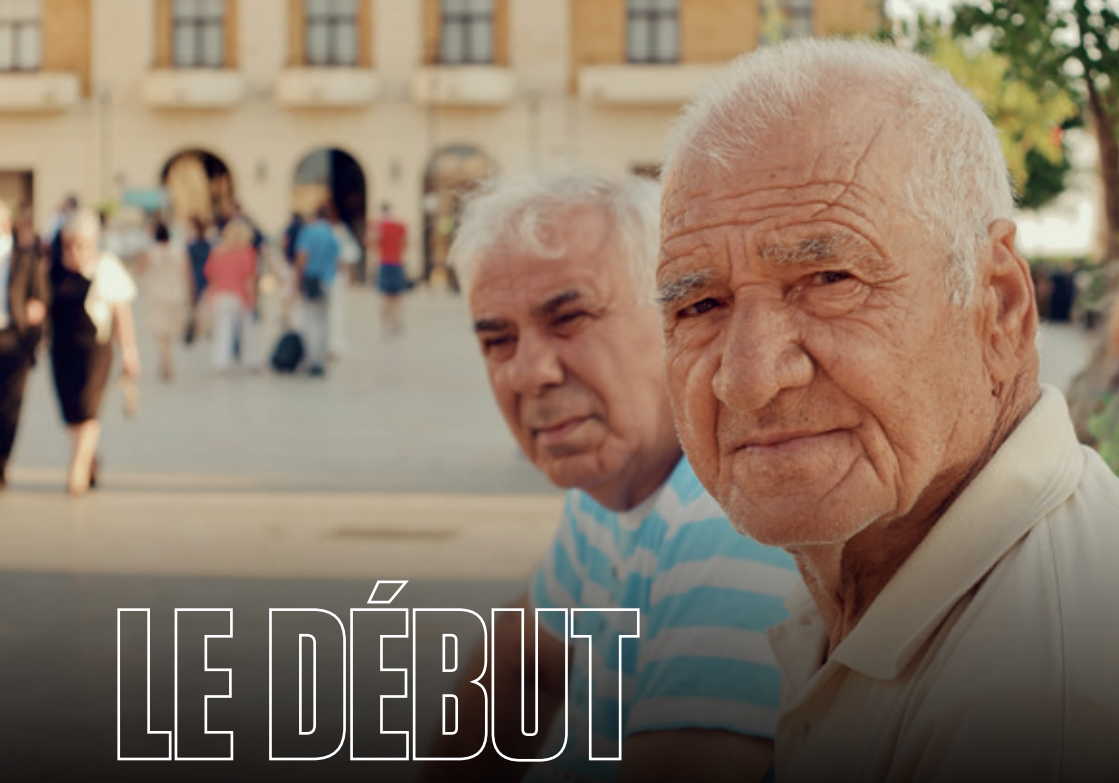
FAIRE TAIRE LA CULPABILITÉ

L'aidant peut se retrouver un peu malgré lui engagé dans une relation d'aide qui modifie obligatoirement la nature et l'équilibre de la relation établie au préalable avec la personne malade. Cela peut engendrer de nouveaux « jeux de pouvoir » à l'intérieur de la cellule familiale et conduire à des raisonnement coupables : *« Je n'ai pas d'autre choix que de m'occuper de mon père car je dois tout à mes parents qui se sont sacrifiés pour me permettre d'avoir une belle vie. »* ou *« Je ne peux pas prendre la décision de mettre mon mari dans un Ehpad car nous nous étions promis de ne jamais nous quitter. »* ou *« Je suis la seule fille de la famille et en plus je vis à proximité des parents, c'est mon devoir d'être présente pour eux. »*

Ces nouveaux rapports peuvent brouiller le jugement. L'aidant peut inconsciemment oublier de se comporter en fonction des besoins réels de la personne malade et faire des choix inappropriés, nourris par la culpabilité. Il convient de régulièrement se poser la question de savoir s'il est la meilleure personne pour répondre aux besoins de son proche. Cette réflexion permet aussi de se respecter et d'accepter ses propres limites.

Quand l'aidant principal est un enfant, le renversement des rôles n'est jamais loin. Si celui-ci est très investi dans la relation d'aide, il peut se sentir devenir le parent de son propre parent d'autant que certaines personnes malades, elles-mêmes désorientées dans le temps, vont par exemple, appeler leur fille « *maman* ». Dans d'autres cas, certains parents malades peuvent très mal supporter l'autorité nouvelle de leurs enfants. Il est alors nécessaire d'accompagner l'enfant aidant pour mettre en place des relais professionnels qui permettront de rendre la relation plus sereine.

Il est nécessaire de parler de ses sources de tension, de ses fatigues, de ses désespoirs avec son entourage familial et amical, avec son médecin traitant, avec France Alzheimer ainsi qu'avec les professionnels qui interviennent à domicile. Car tenir à tout prix, s'engager dans une position sacrificielle ou héroïque ne pourra que conduire à une situation de crise et de rupture.



LE DÉBUT DE LA MALADIE

La maladie d'Alzheimer est en règle générale d'évolution lente et progressive. Pendant plusieurs années, la personne peut continuer à vivre en adaptant son quotidien et en bénéficiant de dispositifs de soutien qui lui permettront de rester active et actrice de sa propre vie.

QUELLES STRATÉGIES DEVELOPPER POUR SOUTENIR LES CAPACITES COGNITIVES ?

Lorsque le diagnostic tombe, il est important de comprendre ce qui pose problème pour adapter son environnement en conséquence et exprimer ses besoins auprès de son entourage le plus proche. C'est un moyen de mobiliser ses ressources et de trouver des stratégies pour faire face à la situation qui s'impose. Avoir le sentiment et la possibilité d'agir pour préserver son autonomie et maintenir ses domaines de compétence est primordial.



LE LANGAGE



LA MÉMOIRE SPATIALE



L'ATTENTION



L'ENCODAGE



LA MÉMOIRE TEMPORELLE

- Demander à son interlocuteurs s'il est pressé ou pas pour pouvoir prendre le temps de s'exprimer sans lire de signes d'impatience de son côté.
 - Noter ses idées avant de passer un coup de téléphone important.
 - Privilégier les échanges en petit comité, voire avec une seule personne à la fois.
 - Choisir des contextes favorables à la communication, sans musique, ni télévision.
 - Utiliser les gestes, les mimiques, les intonations de voix pour se faire comprendre.
-
- Préparer ses itinéraires à l'avance en notant des repères significatifs et l'endroit où l'on veut se rendre.
 - Ne pas hésiter à demander de l'aide à l'extérieur en expliquant que l'on a des problèmes d'orientation plutôt que de tenter de trouver seul son chemin.
 - Mettre dans sa poche une fiche indiquant son nom, son numéro de téléphone, son adresse et les coordonnées de la personne à contacter en cas de besoin.
-
- Épurier et simplifier l'environnement: ne pas surcharger de décoration.
 - Fixer les objets qui ne doivent pas changer de place: la télécommande par exemple.
 - Faire une seule chose à la fois.
 - S'octroyer des pauses, sans s'énerver et culpabiliser.
 - Éteindre la télévision ou la radio quand on doit réaliser une tâche complexe.
-
- Demander de répéter les informations importantes à retenir.
 - Limiter les distracteurs pour favoriser l'enregistrement d'informations importantes: pas de radio ou de télé quand on réalise une tâche.
 - Planifier les discussions importantes pour faciliter soit la mémorisation, soit le temps d'une prise de notes.
-
- Utiliser des supports pour noter, organiser et se rappeler des choses à faire: agenda papier ou électronique, calendrier mural.
 - Garder sur soi son téléphone, son agenda et/ou les placer toujours au même endroit.
 - Avoir des photos de l'entourage familial et professionnel avec les noms et fonctions.

QUELLES STRATÉGIES DEVELOPPER POUR POURSUIVRE SES ACTIVITES SOCIALES ?

Au début de la maladie, le risque est souvent de s'isoler des autres car on ne veut pas que notre entourage se rende compte de nos difficultés. On peut éprouver un sentiment de honte, de dévalorisation, et préférer éviter les interactions sociales, voire familiales. Pourtant continuer à échanger, à partager avec des proches participe d'une part à maintenir nos capacités cognitives en alerte, d'autre part à améliorer notre qualité de vie. Par ailleurs, se couper des autres peut aussi nous priver d'un soutien affectif et moral dont on a pourtant grandement besoin.



**À LA MAISON,
AVEC MES PROCHES**



**À L'EXTÉRIEUR,
AVEC MES PROCHES**



**POUR PROFITER
D'UN TEMPS DE LOISIR**

- Privilégier les réunions familiales ou amicales en plus petit groupe pour être dans de bonnes conditions de communication et d'interactions.
 - Maintenir des rituels quotidiens: l'heure du thé avec un proche, le temps de l'apéro avec le conjoint, le café du matin au bistrot du coin, etc.
 - Redéfinir avec son conjoint les tâches de la maison que l'on peut continuer à assumer et celles qui posent plus de problèmes (comme régler les factures, préparer un plat élaboré, etc.) en identifiant l'aide requise.
 - Réserver au domicile un endroit à soi dans lequel on puisse s'isoler si le besoin de se reposer s'impose et dans lequel on retrouvera plus facilement ses affaires.
-
- Ne pas se priver des sorties à l'extérieur autour d'un repas au restaurant, d'une balade en forêt, d'une visite dans un lieu culturel.
 - Bénéficier des échanges avec les jeunes générations en continuant à partager du temps avec les petits-enfants ou les arrière-petits-enfants.
 - Oser solliciter certains amis ou voisins pour continuer à faire des activités que peut-être on ne peut plus faire seul.
 - Faire preuve d'humour quand on se rend compte que l'on a répété plusieurs fois la même chose ou que l'on a oublié son portefeuille au moment de payer.
-
- Poursuivre les loisirs dans lesquels on était impliqué jusqu'au diagnostic de la maladie en prévenant, à un moment donné, l'animateur ou le responsable pour une meilleure attention de sa part.
 - Privilégier des activités qui impliquent moins les capacités d'attention et de mémorisation comme l'activité physique, les activités de détente, les activités artistiques comme la peinture, la sculpture, le chant, etc. qui mobilisent soit le corps, soit la perception et la créativité.
 - Continuer une activité bénévole qui permet de répondre au besoin de toujours se sentir utile.

DOIT-ON CONTINUER A CONDUIRE ?

La conduite automobile est une activité qui peut vite devenir compliquée car elle nous demande de traiter simultanément plusieurs informations en même temps pour réagir immédiatement et adapter son comportement. Ce qui pose problème au regard des troubles attentionnels engendrés par la maladie ainsi que de la diminution de la vitesse de réaction. D'autre part, la désorientation dans l'espace peut conduire à ne plus s'orienter et à se perdre sur son trajet. Il est prudent de réduire dans un premier temps ses déplacements en voiture et de ne réaliser que des trajets familiers, puis de laisser sa place au volant pour sa sécurité et celle des autres.

L'altération des aptitudes est progressive et évolue différemment d'une personne à l'autre. Chaque situation est donc à évaluer au cas par cas. C'est l'apparition de certains signes qui doit encourager la personne malade ou sa famille à envisager l'arrêt de la conduite :

- l'incapacité à localiser des endroits connus ;
- la difficulté à coordonner les actions de conduite ;
- l'incompréhension et le non-respect des signaux du code de la route ;
- l'inadaptation de la vitesse ;
- la mauvaise appréciation des distances ;
- la lenteur de la prise de décisions ;
- la multiplication des « *petits accrochages* » pour stationner ou rentrer dans le garage.

Renoncer à la conduite est souvent vécu comme une atteinte à la liberté, car elle est un symbole fort d'autonomie. Durant cette période difficile, l'entourage doit essayer de se montrer le plus rassurant et compréhensif possible.



LES STADES PLUS AVANCÉS

Malgré la présence de troubles qui caractérisent la maladie d'Alzheimer et ralentissent progressivement l'autonomie de la personne, il est important de la faire participer aux différentes activités de la vie quotidienne en la rendant le plus possible actrice de sa propre vie et en privilégiant le « faire avec » plutôt que le « faire à la place ».

COMMENT DÉBUTER UNE JOURNÉE DU BON PIED ?



ZOOM SUR

LE LEVER ET LA TOILETTE

Le lever et la toilette vont souvent donner le ton de la journée. Il est donc essentiel de veiller à ce qu'ils se déroulent le plus sereinement possible en restant attentif aux besoins et aux souhaits de la personne malade.

Pour un réveil en douceur, il convient de frapper à la porte de la chambre et d'attendre, dans la mesure du possible, l'autorisation d'entrer. Puis, il est bon d'éclairer la pièce avec une lumière tamisée, de parler en modérant le rythme et l'intensité de la voix, d'éviter des gestes trop rapides et de ne pas hésiter à se représenter. Il est important que chaque matin commence de la même manière. Il est donc conseillé de fixer une heure de réveil, d'employer des phrases similaires pour s'adresser à son proche et de respecter le même ordre dans le déroulement des gestes. Il est aussi essentiel d'associer au maximum la personne, de lui parler des « bons » moments à venir. Elle doit également être prête à se lever. Si tel n'est pas le cas, il est préférable d'attendre quelques minutes plutôt que de la brusquer. Respecter le rythme de la personne et recueillir son adhésion à un maximum d'actions constituent deux préalables fondamentaux.

TOILETTE



La toilette est un moment important, synonyme de bien-être et de détente, à la condition toutefois que la personne malade ne soit pas effrayée ou rebutée par l'injonction de se laver. Si le mot « *toilette* » a une connotation trop négative, il est possible d'utiliser d'autres formules qui vont suggérer la décontraction : « *Tu vas passer un moment agréable.* », « *Je vais m'occuper de toi.* », « *Je vais te faire beau ou belle.* ». Le rythme et le ton de la voix devront être maîtrisés pour préserver une bonne qualité de la relation. Il peut être nécessaire aussi de détourner l'attention sur une autre action plus plaisante pour elle, chanter ou raconter des souvenirs. Si la personne témoigne de l'agitation ou même simplement de la gêne, il conviendra de prendre le temps de la rassurer. Le simple fait d'expliquer le déroulement de ce moment ou de lui masser doucement les mains ou le visage peut suffire à calmer son angoisse.

Si la personne malade peut réaliser elle-même sa toilette, ou même simplement quelques séquences, il est important de l'encourager en lui indiquant, si besoin, les étapes à accomplir. Il peut être nécessaire de lui laisser à disposition le bon objet. Il est possible aussi de mimer les gestes ou de guider physiquement la personne en évitant là encore tout mouvement brusque. Si la personne ne peut pas se laver seule, il est préconisé de s'assurer que l'eau est à bonne température sur les pieds puis de remonter le long du corps progressivement. Pour le séchage, les pressions enveloppantes autour du corps doivent être préférées au tamponnage. Elles aident à restructurer le schéma corporel et apaisent les personnes malades. Il est indispensable de terminer par un moment agréable de bien-être comme masser le visage avec une crème hydratante, maquiller, coiffer, parfumer en fonction des goûts et des habitudes.

COMMENT OCCUPER LA JOURNÉE ?

REPAS



ZOOM SUR

LES MOMENTS DE PARTAGE

Les repas, tout comme les activités qui vont rythmer la journée, peuvent et doivent rester des moments de plaisir. Là encore, l'attention portée aux envies de la personne malade, ainsi que le respect de quelques conseils, seront gages de partage.

Le repas est un moment de plaisir pour la personne malade. C'est aussi un moment au cours duquel il est essentiel de valoriser son autonomie. On peut l'associer pour faire les courses ou préparer le repas. L'adoption de rituels étant de nature à rassurer, il est recommandé de programmer les repas systématiquement aux mêmes heures et occuper, par exemple, la même place autour de la table. Les plats, présentés un à un, doivent être servis dans un endroit calme, sans perturbations extérieures comme la radio ou la télé. Si la personne malade a oublié la manière dont il faut se servir des couverts, on peut simplifier les séquences en retirant certains objets comme le couteau et lui rappeler calmement les étapes à suivre : « Prends la fourchette, pique la viande, mets la viande dans ta bouche etc. ». Cela peut suffire à relancer les gestes nécessaires, à condition de ne pas utiliser un ton infantilisant. Il est également possible de réaliser face à la personne malade les gestes à imiter.

ACTIVITÉS



Partager une activité avec une personne malade, ce n'est pas seulement l'occuper, ni la rééduquer. C'est y consacrer un temps plus ou moins long pour être en relation avec elle et y éprouver du plaisir. Aucune activité, aussi stimulante soit-elle, ne doit conduire à l'échec ou à la mise en difficulté. L'entourage a souvent le désir de cultiver les capacités intellectuelles ou physiques de la personne malade. Mais attention aux exercices infantilisants et aux activités trop bien préparées. Il est souvent préférable de saisir l'occasion favorable pour suivre la personne malade là où elle a envie d'aller ou de parler de ce qui l'intéresse. C'est elle qui guide, plutôt que l'inverse. Il est recommandé de mobiliser la personne à travers des activités sans toutefois la surstimuler. Il est important que celui qui propose l'activité éprouve lui-même du plaisir à la pratiquer. La personne malade s'appuyant sur sa motivation, il faut pouvoir lui « *donner envie d'avoir envie* ».

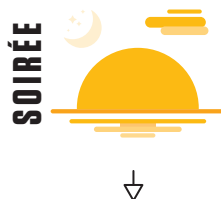
Les activités qu'il est possible de pratiquer sont variées et multiples : lire, écouter de la musique ou la radio, commencer ou poursuivre une collection, cuisiner, regarder et commenter une émission, chanter, dessiner, peindre. Il peut également s'agir d'activités ménagères. D'autres enfin permettent de retrouver des souvenirs : regarder un album de photos, réciter une fable de La Fontaine, faire un loto ou un jeu de société, etc. Il faut veiller à ne pas faire des propositions qui n'auront aucun sens pour la personne malade. Proposer des loisirs à une génération d'hommes ou de femmes qui travaillaient énormément sans s'accorder de temps d'oisiveté risque de ne pas faire mouche. Ils accepteront peut-être mieux de réaliser des tâches qui leur apparaîtront utiles : jardiner, trier une boîte à couture, ranger des couverts, plier du linge, etc. À l'inverse, certaines personnes déclareront qu'elles ont travaillé toute leur vie et refuseront toute activité qui leur apparaîtra comme une contrainte ou une corvée.

COMMENT FINIR SUR UNE NOTE APAISANTE ?

ZOOM SUR

LA FIN DE JOURNÉE ET LA NUIT

La fin de la journée, le coucher et la nuit représentent parfois des moments difficiles du fait d'une angoisse plus présente ou plus manifeste chez la personne malade. D'où l'importance de lui offrir un environnement calme, attentionné et respectueux de son rythme physiologique.



À la fin de l'après-midi, de nombreux signes d'angoisse et d'anxiété peuvent apparaître. Ils vont générer des troubles du comportement. La personne malade peut suivre son proche partout où il va, déambuler, confondre les pièces de la maison. Ces «*troubles du crépuscule*» peuvent être liés à la fatigue ou au soleil qui se couche, vécu comme un moment d'angoisse et d'insécurité par les personnes fragiles. Il est donc recommandé de parler doucement à la personne malade, de chercher à apaiser son stress en lui rappelant que ses proches sont là pour lui apporter du réconfort. Pour favoriser l'apaisement, il est conseillé de supprimer les sources d'excitation et de proposer une activité propice à la détente, de lire un conte ou écouter de la musique, etc. Il est aussi possible de lui proposer une promenade en extérieur dans un endroit paisible. À ce moment critique de la fin de journée, le calme et l'attention des personnes qui les accompagnent auront un impact important.

COUCHER



NUIT



Certaines personnes souhaiteront être couchées après le dîner, tandis que d'autres préféreront prolonger la soirée. Il est important de faire preuve de souplesse et d'adaptation au rythme de chacun. En effet, un coucher « *au bon moment* » garantira une nuit plus apaisée. Étape préalable : le déshabillage. Il est conseillé de stimuler la personne pour qu'elle essaye de se déshabiller seule. Si elle le refuse, il est possible de l'apaiser en effectuant quelques pressions avec les paumes de la main au travers des vêtements pour ensuite les enlever en commençant par le haut et en leur substituant immédiatement une tenue de nuit. Il est important de respecter chaque soir le même rituel et il est recommandé d'associer la personne à la préparation de la nuit, en fermant ensemble les volets ou les rideaux, en allumant la lampe de chevet, ou en ouvrant le lit. Pour renforcer son sentiment de sécurité, une musique douce ou un objet familier peut participer à l'endormissement.

En avançant en âge, la personne dort généralement de moins en moins. Le sommeil peut être perturbé en raison d'une faible activité physique mais aussi de réactions d'anxiété. Différentes réponses peuvent être apportées en intervenant sur l'aménagement des rythmes et en respectant quelques conseils de bon sens. On peut attendre que la personne ait sommeil pour lui proposer d'aller au lit. Les couchers trop précoces, imposés parfois avant 19h, induisent souvent des réveils qui le sont tout autant. Il ne s'agit pas alors d'un vrai trouble du sommeil mais le fait que la personne a dormi le nombre d'heures dont elle avait besoin. Il est par ailleurs recommandé de ne pas laisser se multiplier les périodes de somnolence pendant la journée et d'encourager l'exercice adapté aux capacités physiques. Les insomnies peuvent aussi être la conséquence d'un traitement médicamenteux inadapté, d'une fringale ou d'un inconfort physique ou psychologique.

AVEC VOUS !

DES ACTIVITÉS POUR LES MALADES

Un programme de type «éducation thérapeutique du patient», pour donner, dès le début de la maladie, les moyens de mobiliser ses ressources et adapter, composer, organiser son quotidien.

Un suivi personnalisé du malade jeune, adapté aux besoins spécifiques des moins de 65 ans.

Des ateliers à médiation artistique, chant, danse, peinture, pour favoriser l'expression des capacités préservées et donner libre court à la créativité.

Des ateliers de mobilisation cognitive, pour solliciter les mémoires et les fonctions exécutives et attentionnelles.

Des activités physiques adaptées, pour se réconcilier avec son corps et mieux gérer son stress et son anxiété.

DES SOLUTIONS GRATUITES ET ADAPTÉES POUR LES AIDANTS

La formation des aidants, 14 heures pour comprendre l'évolution de la maladie, mieux vivre sa relation et identifier les aides humaines et financières.

Des groupes de parole, pour échanger ses expériences et organiser chaque parcours de vie.

Du soutien psychologique individuel, pour exprimer ses émotions à un professionnel dans un cadre de confiance.

DES MOMENTS DE PARTAGE ET DE RÉPIT POUR LES FAMILLES

Des actions de convivialité, pour retrouver le goût des loisirs autour d'une activité adaptée: chant, danse, jardinage, cuisine, etc.

Des cafés mémoire, pour partager des informations dans un espace public convivial.

Des haltes relais, pour accompagner en douceur la famille vers l'acceptation progressive d'aides extérieures tout en partageant un moment de plaisir.

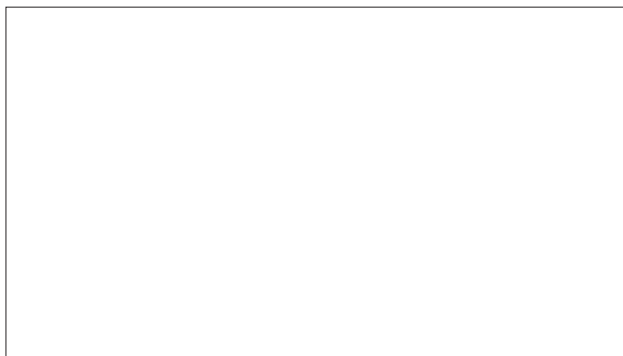
Des séjours vacances, pour s'offrir quelques jours à la mer ou à la montagne et se ressourcer dans un cadre privilégié et sécurisé.

FRANCE ALZHEIMER, TOUJOURS À VOS CÔTÉS !
www.francealzheimer.org

Créée en 1985, France Alzheimer et maladies apparentées est la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique sur la maladie. Elle peut compter sur l'expertise et la force de 102 associations départementales et territoriales engagées au plus près des familles.

Nos missions

- ✓ Accompagner et soutenir les familles concernées.
- ✓ Sensibiliser l'opinion et impliquer les pouvoirs publics.
- ✓ Contribuer au progrès de la recherche.
- ✓ Former les professionnels de santé.



Avec le soutien de :



Union nationale des associations
France Alzheimer et maladies apparentées

11 rue Tronchet - 75008 Paris

www.francealzheimer.org

