

« Et si nous en parlions... »

*Ou comment vivre en
ayant la maladie d'Alzheimer?*



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

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

Sommaire

1. Qu'est-ce qui m'arrive?	5
2. Pourquoi est-ce que je me sens ainsi?	15
3. De quoi puis-je parler avec mon médecin?	19
4. Organiser le présent - Préparer l'avenir	23
En conclusion	26
Ressources complémentaires	27

Rédaction du document

Mme Florence CABROL
Psychologue, Association Haute Savoie Alzheimer

Mme Claire HELLY
Présidente Rhône Alzheimer

Mme Danielle LORROT
Présidente Yonne Alzheimer

Dr Michelle MICAS
Psychiatre

Mme Judith MOLLARD
Psychologue, responsable des missions sociales,
Union France Alzheimer

Dr Marie-Pierre PANCAZI
Psychiatre

Dr Jérôme PELLERIN
Psychiatre, Hôpital Charles Foix, Ivry-sur-Seine

Mme Johanne VIDALIE
Psychologue à l'UDAF du Val de Marne

Dr Isabelle VINCENT
Directrice adjointe de la communication
et des outils pédagogiques INPES, Saint-Denis

Projet piloté par Mme Judith MOLLARD

Juin 2006

Avant-propos

Je ne peux pas me rappeler ce que j'ai fait hier, mon entourage a commencé à s'inquiéter.

Je dois faire beaucoup d'efforts pour suivre une discussion, je mets cela sur le compte de la fatigue.

J'ai de la peine à retenir les noms propres des personnes que je rencontre, cela arrive à tout le monde.

J'ai du mal à me concentrer surtout si cela ne m'intéresse pas, rien de plus normal.

Je n'arrive plus à m'organiser, on a pensé que j'étais déprimé.

Nous avons souhaité, tout au long de ce guide, vous apporter des informations, des pistes de réflexion, vous proposer des aides utiles pouvant répondre à vos besoins.

mémoire
souvenir
repère
oublié

1. Qu'est-ce qui m'arrive ?

« Je perçois un certain nombre de changements dans ma vie de tous les jours et cela me rend inquiet et anxieux, mais en même temps je me dis que c'est normal en vieillissant. »

« Depuis quelque temps les situations délicates se multiplient. Ma mémoire me joue des tours, on me dit que mon humeur s'est modifiée. »

« Et puis mon entourage m'a poussé à aller consulter un médecin, je n'étais pas du tout convaincu de l'intérêt d'une telle démarche. »

Qu'en penser ?

Au début de la maladie, vous êtes effectivement le premier à vous rendre compte que quelque chose ne va pas et vous n'arrivez pas à en comprendre les raisons.

Cela vous inquiète à juste titre.

De son côté, votre entourage peut aussi s'être aperçu de certains changements chez vous.

Finalement face à ce qui arrive, tout le monde se fait du souci et chacun s'inquiète pour l'autre.

C'est souvent cette inquiétude qui pousse vos proches à vouloir un avis médical.

A quoi c'est dû ?

La maladie d'Alzheimer entraîne progressivement des changements dans les cellules du cerveau.

L'enregistrement de nouvelles informations en mémoire devient difficile.

De même, prendre des décisions commence à poser problème.

1.1 Les pertes de mémoire

« Je ne comprends pas, je me souviens parfaitement de souvenirs de mon passé, comme si c'était hier. »

« Dans le présent j'ai le sentiment que ma mémoire est comme une passoire, rien ne veut rester. »

Qu'en penser ?

Les pertes de mémoire peuvent effectivement être très gênantes et sources d'angoisse pour vous.

Votre entourage peut parfois se fâcher et s'énerver face à vos oublis ; certains vous demandent même de faire des efforts et vous mettent dans des situations qui ressemblent à des mises à l'épreuve.

Parlez de ces difficultés concrètes avec vos proches. Cela leur permettra de mieux vous comprendre.

De plus, ne vous focalisez pas sur ces pertes de mémoire. Pensez plutôt à toutes les activités que vous pratiquez avec facilité et surtout à celles qui vous font plaisir.

Par ailleurs, votre mémoire fonctionnera mieux certains jours que d'autres. Même si cela est perturbant et imprévisible, ces changements sont liés à la maladie.

A quoi c'est dû ?

Les lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer atteignent une région du cerveau qui permet de mettre en mémoire les nouvelles informations.

C'est pourquoi vous oubliez surtout les événements récents. Vous avez du mal à vous rappeler l'heure ou les personnes que vous venez de voir.

Vous pouvez aussi oublier les rendez-vous que vous avez pris et ne plus savoir où vous avez rangé quelque chose.

Ce qui peut vous aider

Utilisez **un agenda** dans lequel vous noterez les choses importantes.

Gardez-le avec vous **tout le temps**.

Vous pourrez y inscrire :

- les numéros de téléphone importants, y compris le vôtre et ceux qui pourraient servir en cas d'urgence;
- le nom des personnes de votre entourage;
- un plan de votre quartier indiquant l'emplacement de votre maison ;
- une liste de choses à faire ;
- vos rendez-vous ;
- toute idée ou pensée que vous voulez vous rappeler.



Ce qui peut vous aider

Vous trouverez dans les pharmacies **des piluliers** qui vous aideront à ranger et à trier vos médicaments. Notez sur un **tableau pense-bête** l'heure à laquelle vous devez les prendre.

Affichez, près du téléphone, les numéros de téléphone importants écrits en gros chiffres.

Vous pouvez aussi enregistrer les numéros que vous utilisez le plus souvent.

Vous pouvez demander à un membre de votre famille ou à un ami de vous téléphoner pour vous **rappeler l'heure** d'un repas, d'un rendez-vous ou de la prise de vos médicaments.



Ce qui peut vous aider

Ayez des photos des personnes que vous voyez régulièrement. Inscrivez sur chaque photo le nom de la personne et sa fonction.

Rayez les jours sur un calendrier, pour vous rappeler la date et marquez à chaque jour les événements importants.

Etiquetez si nécessaire les armoires et les tiroirs à l'aide de mots ou d'images, par exemple : vaisselle, linge de table...



N'hésitez pas à essayer vos propres solutions.



1.2 L'orientation

« L'autre jour, je me suis retrouvé sur la place de mon quartier sans plus savoir quel était le trajet pour revenir chez moi. »

Qu'en penser ?

Certains jours, il est possible que des trajets ou des endroits qui vous sont habituellement familiers vous semblent soudainement inconnus : un lieu favori vous paraît différent, vous ne reconnaissez peut-être pas la direction à prendre pour rentrer chez vous.

A quoi c'est dû ?

La maladie d'Alzheimer perturbe le sens de l'orientation.

Elle fait perdre les repères surtout si les lieux sont mal connus ou s'ils ont été modifiés récemment.



Ce qui peut vous aider

N'ayez pas peur de demander de l'aide.

Expliquez aux gens que vous avez des troubles de la mémoire mais ne continuez pas à tenter de trouver seul votre chemin.

Mettez dans la poche de votre vêtement ou dans votre sac à main une **fiche** indiquant votre nom, votre adresse, votre numéro de téléphone et les coordonnées de la personne à contacter en cas de besoin, ainsi qu'un plan de votre quartier.



N'hésitez pas à essayer vos propres solutions.

1.3 Le langage

« J'ai de plus en plus souvent le mot sur le bout de la langue et je dis parfois des mots qui ne sont pas ceux que je souhaitais dire. »

Qu'en penser ?

La difficulté à trouver vos mots peut effectivement être très gênante.

C'est une source d'anxiété et d'énervement pour vous.

Parfois même, vous pouvez avoir des difficultés à comprendre ce que les autres disent.

Vous pouvez aussi éprouver des problèmes de lecture et des difficultés à écrire.

A quoi c'est dû ?

Tous ces signes sont des conséquences de la maladie.

Les zones de compréhension du langage sont touchées dans le cerveau .

L'accès aux mots devient plus difficile par moment.

Ce qui peut vous aider

Prenez votre temps.

Notez vos idées avant un coup de téléphone.

Si vous avez un ordinateur et internet, **continuez tous les jours** à vous en servir et à vous entraîner.

N'hésitez pas à **utiliser les gestes**, les mimiques, les intonations de voix pour vous faire comprendre.

Continuez vos activités sociales et gardez vos centres d'intérêts.



1.4. L'organisation du quotidien

« La vie me joue des tours et je suis souvent perdu dans les choses à faire de tous les jours. »

*« J'ai du mal à :
exécuter de simples réparations à la maison ;
suivre une recette de cuisine ;
choisir mes vêtements et les enfiler correctement. »*

Qu'en penser ?

Il est très désagréable de constater que des tâches simples qui vous semblaient automatiques vous prennent de plus en plus de temps et de plus en plus d'effort.

Vous pouvez vous retrouver en difficulté dans l'organisation d'une action à mener, ne plus savoir très bien quelles en sont les différentes étapes.

Il est alors nécessaire de simplifier votre environnement et les tâches à réaliser.

A quoi c'est dû ?

Dans l'évolution d'une maladie d'Alzheimer, les capacités à planifier, organiser et réaliser des actions peuvent s'altérer.

La réalisation des gestes devient plus difficile au moment de la toilette, de la préparation du repas... Ce ne sont pas vos muscles ou vos articulations qui défontent. Votre cerveau sait moins bien commander le geste à faire, même si l'idée du geste reste correcte.

Ce qui peut vous aider

Accordez-vous beaucoup de temps ;
ne laissez pas les autres vous presser ;
si quelque chose est trop difficile, reposez-vous ;
si vous avez besoin d'aide, demandez-en.

Discutez avec votre médecin de la possibilité d'avoir de l'aide à la maison pour le ménage, la préparation des repas... grâce à l'intervention des **aides à domicile**.
Les services de la mairie peuvent aussi vous livrer des **plateaux repas**.



Ce qui peut vous aider

Vous pouvez simplifier l'agencement de votre domicile pour vous garantir une meilleure sécurité et un meilleur confort de vie. Nous vous incitons à changer votre **gazinière** pour des plaques chauffantes munies de **dispositif de sécurité**. Vous avez intérêt à faire 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 **réorganiser votre garde-robe** et vos tiroirs pour faciliter votre choix de vêtements.



N'hésitez pas à essayer vos propres solutions.



mémoire
souvenir
revenir
oublier

2. Pourquoi est-ce que je me sens ainsi ?

Je suis émotif, je l'étais déjà mais là c'est encore pire. Les larmes me montent aux yeux très souvent et je me mets en colère quand on ne veut pas me comprendre. Parfois je ris sans savoir pourquoi.

Il est important pour vous de savoir qu'il est naturel de réagir ainsi. Les changements causés par la maladie d'Alzheimer suscitent peut-être des émotions que vous n'avez pas l'habitude de ressentir. En parler est donc important.



Je m'inquiète et j'ai peur de devenir fou

Il est important de discuter de vos inquiétudes avec les membres de votre entourage.

Certaines des questions qui vous inquiètent sont peut-être : « Que m'arrive-t-il ? » ou « À quelle vitesse la maladie va-t-elle progresser ? »

Il n'existe pas de réponses précises à ces questions, mais cela vous aidera d'en parler avec des personnes proches ou avec des professionnels, comme votre médecin ou un psychologue.

Pour vous aider à maintenir une attitude positive, faites les activités qui vous plaisent comme vous promener, jardiner, peindre, jouer de la musique.

La maladie peut vous donner l'impression de perdre la maîtrise de votre vie et que les choses vous échappent. Là encore parlez-en avec votre entourage et, si cela est possible, avec d'autres personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Je suis parfois de mauvaise humeur, fâché et même frustré

Compte tenu des changements qui vous arrivent, il n'est pas surprenant que vous ne soyez pas toujours d'excellente humeur. Ces jours-là, il est important de vous dire que votre humeur peut changer du jour au lendemain.

Essayez de faire des choses qui vous font plaisir pour vous aider à mieux vivre ce jour difficile.

« Pourquoi est-ce que cela m'arrive à moi ? » « Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter cela ? » Il est naturel de se poser ces questions et de ressentir un sentiment d'injustice. Il est important de pouvoir en parler soit avec votre famille, des amis, un médecin traitant ou un psychologue.

Je suis souvent triste et je me sens seul

Votre vie est en train de changer, il est naturel de vous sentir déprimé. C'est un sentiment que ressentent beaucoup de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Vous pouvez avoir l'impression que les gens qui vous entourent ne comprennent pas ce que vous vivez. Vous vous sentez seul. Il serait bon d'exprimer ces sentiments pour discuter de la situation et trouver des solutions ensemble.


Votre médecin peut vous prescrire certains médicaments qui vous aideront à mieux vivre cette étape.

Je suis gêné avec les autres et je me sens coupable

Oublier un visage familier, vous perdre, ne pas trouver le mot juste pour vous exprimer, tout cela peut être gênant. Vous vous sentirez peut-être mieux si vous expliquez aux gens que vous avez des troubles de la mémoire (à cause de la maladie d'Alzheimer). Les gens informés peuvent se montrer très compréhensifs.



Nous tenons tous à notre autonomie et peu d'entre nous aiment avoir à dépendre des autres. On peut alors se sentir coupable de devoir se faire aider. Avec votre entourage vous allez trouver des solutions pour respecter votre autonomie et vos besoins.



Toutes ces réactions sont normales dans votre situation. Vous devez vous adapter à de nombreux changements.

A cause de la maladie d'Alzheimer, vous risquez de vous isoler et de vous replier sur vous même. Il est très important de continuer à communiquer et d'accepter de l'aide.

Rien ne vous empêche de continuer à aimer, à être aimé, à avoir du plaisir pour les choses de la vie, à être ému par l'affection de votre entourage.

Peut-être même pourrez-vous l'exprimer avec plus de facilité qu'auparavant et ressentir les choses avec plus d'intensité.

mémoire
souvenir
épave
oublié

3. De quoi puis-je parler avec mon médecin ?

Votre médecin va être amené à parler avec vos proches, vous pouvez lui demander de **respecter le secret** et de n'informer que les personnes que vous lui indiquez.

Si vous exercez encore une activité professionnelle votre médecin peut vous aider à obtenir avec l'accord du médecin du travail un

aménagement de votre poste ou de vos horaires.

Si votre médecin vous donne peu d'informations sur votre maladie, vous pouvez lui demander de vous préciser de quoi vous souffrez et quels sont les **mécanismes en cause**.

Vous pouvez demander au médecin de servir de **médiateur** avec votre conjoint (vos enfants) pour expliquer ce dont vous souffrez et les aider à **adapter leur comportement**.



Les médicaments

Le médecin va remplir une **demande de prise en charge** par la sécurité sociale à 100% pour la maladie d'Alzheimer; cela veut dire que tous les soins ou médicaments en rapport avec cette maladie seront pris en charge à 100%.



Le médecin va vous prescrire des médicaments : il existe des **médicaments actifs** dans cette maladie. Ces médicaments agissent sur des neuromédiateurs du cerveau qui sont des éléments nécessaires au bon fonctionnement des cellules nerveuses.

Ces médicaments sont utiles pour retarder l'évolution de la maladie, augmenter les capacités d'attention, éviter certains problèmes de comportement et augmenter les capacités d'autonomie.

Ils comportent des effets secondaires surtout digestifs: nausées, plus rarement vomissements, diarrhées qui surviennent à chaque augmentation de dose et cèdent le plus souvent ensuite. C'est pourquoi votre médecin peut être amené à vous prescrire des médicaments qui vont réduire ces effets indésirables et qu'il ne faut pas oublier de prendre.

Ces médicaments ne doivent pas être arrêtés car sinon leur **effet positif** cesse et c'est comme si rien n'avait été fait.

Le médecin peut vous conseiller d'acheter un semainier pour vous **aider à gérer votre traitement** et bien repérer si vous avez pris vos médicaments.

Les autres traitements

Le médecin vous a prescrit des **séances d'orthophonie** : les orthophonistes ne sont pas seulement utiles aux enfants ; ils aident également les adultes qui ont des problèmes neurologiques qui retentissent sur leur mémoire, leur langage ou d'autres fonctions intellectuelles. **Ces séances sont prises en charge** par la sécurité sociale.

Certains orthophonistes se déplacent à domicile. Ils vous proposent des exercices pour stimuler votre attention, votre mémoire, rendre plus fluide votre langage et retrouver plus facilement les mots qui vous échappent. Ils peuvent aussi vous donner des **conseils judicieux pour mieux vous orienter ou vous organiser au quotidien**.

Votre médecin vous a peut-être dirigé vers un **hôpital de jour** : cette structure permet de pratiquer des ateliers en groupe (pour optimiser vos facultés cérébrales), de bénéficier d'un soutien psychologique, de rencontrer d'autres personnes et de **partager vos expériences**. La durée de séjour est brève.

Il peut aussi vous orienter vers un **accueil de jour** : cette structure a une fonction d'accueil pour rompre l'isolement, **rencontrer d'autres personnes**, s'occuper de façon agréable tout en stimulant vos capacités cérébrales.

Vous aurez besoin d'un certificat médical pour **faire valoir vos droits** à différentes aides : APA (allocation personnalisée d'autonomie), carte d'invalidité, soins infirmiers à domicile.



La conduite automobile

Vous pouvez demander conseil à votre médecin en ce qui concerne la conduite automobile. En effet, vous pouvez avoir remarqué que vous vous perdez, que vous évaluez mal les distances et les obstacles, que **vous vous trompez dans les ronds points**, que vos réflexes ne sont plus aussi vifs.

Le médecin peut vous prescrire des tests afin **d'évaluer vos capacités** à anticiper les problèmes, à faire attention à votre rapidité d'action.

Il peut vous conseiller d'éviter l'autoroute, les routes à forte circulation, la conduite de nuit, sur de longs trajets ou des trajets nouveaux. Il peut aussi, au vu de vos tests, vous déconseiller totalement de conduire et mieux vaut l'écouter **pour ne pas mettre en danger votre vie et celle des autres**.





4. Organiser le présent, préparer l'avenir

Parler à votre famille et à vos amis

Ne vous isolez pas et continuez à rencontrer vos amis, à rendre visite à votre famille. **Sentez-vous libre** de parler de votre maladie seulement quand vous le sentez nécessaire.

Vos enfants ou votre conjoint peuvent parfois être irrités, c'est souvent **l'expression de leur inquiétude**.

Votre vie de couple peut en particulier être perturbée. Il est important que vous puissiez **en parler ensemble**, votre entourage se demande souvent comment vous vivez les choses et comment il peut vous aider.

Vous pouvez parfois vous inquiéter de la réaction de vos petits-enfants mais bien souvent **ils sont plus à l'aise que vous face à vos difficultés**. Il serait préjudiciable de les tenir à l'écart et de les priver d'une relation avec leur grand-parent, même si celle-ci va se transformer au fur et à mesure du temps.

Il suffit de leur expliquer ce qui caractérise votre maladie, **il existe pour cela plusieurs livres** qui racontent très simplement les choses aux jeunes enfants et aux adolescents.

Certains de vos amis pourront avoir tendance à vous éviter ; souvent c'est parce qu'ils connaissent mal les troubles dont vous souffrez. Peut-être **pouvez-vous les rassurer** et leur proposer de partager telle ou telle activité avec vous, activité à l'intérieur de laquelle vous vous sentez à l'aise (par exemple les promenades, un jeu de cartes, une conférence...)

Choisir la « personne de confiance »

Depuis la loi du 4 Mars 2002 sur les droits des malades, chacun de nous peut **désigner un membre de son entourage** comme « personne de confiance ». Cette désignation se fait par écrit. Votre médecin vous dira comment faire.

Si vous êtes, à un moment donné, dans l'impossibilité de prendre des décisions concernant une éventuelle intervention chirurgicale ou des soins particuliers, les médecins pourront **s'adresser à cette personne de confiance**. Cela n'empêchera pas qu'ils vous demandent aussi quel est votre choix.

Cette personne de confiance pourra **vous accompagner dans vos démarches** et assister aux entretiens médicaux que vous aurez.

Vous serez ainsi soutenu sans perdre le droit de donner votre avis.



Dire vos souhaits concernant vos affaires personnelles

Il est important que vous mettiez **de l'ordre dans vos affaires** : classer vos papiers, faire le point sur le plan financier (avec votre banquier par exemple), peut-être rencontrer votre notaire etc...

Tout cela vous **rassurera pour l'avenir** et permettra à vos proches d'être eux aussi plus tranquilles et mieux informés sur vos souhaits.

Si ces démarches vous posent problème, **n'hésitez pas à demander à la personne de votre choix de vous aider.**

Vous appuyer sur une association

Vous pouvez prendre contact avec **l'association France Alzheimer de votre département**^(*). Vous y trouverez des personnes prêtes à parler avec vous et à vous écouter. Elles organisent peut-être des **rencontres régulières** auxquelles vous pourrez vous joindre. Vous vous ferez ainsi de **nouvelles connaissances** et peut-être de nouveaux amis.

Vous pouvez aussi à certains endroits participer à des **séances en groupe** animées par un professionnel qui pourra avoir pour but de travailler les parties de votre mémoire qui ne sont pas abîmées et de vous apporter un **soutien psychologique**. C'est également l'occasion de rencontrer d'autres personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et d'échanger avec elles.

Il existe également un **site** créé par des personnes malades que vous pouvez aller consulter et qui peut vous permettre de vous exprimer.

(<http://survivre-alzheimer.com/>)

(*) Union Nationale des Associations Alzheimer - Tél. : 01 42 97 52 41

En conclusion

Il est important que vous deveniez acteur de votre maladie et que votre entourage vous soutienne dans ce rôle.

Continuez à faire des projets et à maintenir une vie sociale.

Ne vous découragez pas et nous vous aiderons pour toujours vous sentir comme une personne unique et entière.

***Je ne suis ni débile, ni malade mental.
Je suis un être intelligent qui a des problèmes
de mémoire et aussi des projets.***

Ressources complémentaires

Différent sites Web pour les personnes ALZHEIMER

Informations générales sur la maladie :

<http://www.alois.fr/> - site d'informations et d'échanges sur la maladie

<http://www.francealzheimer.org/> - site d'informations à destination des aidants des malades

<http://www.jt-alzheimer.ch/> - site traitant de différents points sur la maladie d'Alzheimer

Informations médicales :

<http://www.alzheimer-montpellier.org/memoire.html> - site de l'Unité de Neurologie Comportementale et Dégénérative

<http://www.paris-nord-sftg.com/cr.demences.htm> - site traitant des investigations menant aux diagnostics

<http://www.veille-alzheimer.com/> - site sur la maladie d'Alzheimer, les recherches et les traitements

Vivre avec la maladie

<http://survivre-alzheimer.com/> - site destiné à la parole des personnes malades

http://www.alz.ch/ff/data/data_4.pdf - vivre avec la maladie d'Alzheimer en Suisse

<http://www.alzheimer.ca/french/haveAD/livingwith-intro.htm> - site de la Société Alzheimer du Canada s'adresse directement aux personnes malades

<http://www.alzheimer-net.ch/leben/diagnostic.html> - vivre avec la maladie d'Alzheimer après l'annonce du diagnostic

La prise en charge de la maladie

<http://membres.lycos.fr/papidoc/> - ce site présente des documents sur la gérontologie et les soins en institution, la communication avec les personnes malades

http://www.urml-idf.org/Site_PA/info75.htm - site d'informations sur les questions du financements et des aides nécessaires à la prise en charge. Informations pratiques et adresses.

<http://www.personnes-agees.gouv.fr/accueil/accueil.htm> - site donnant des informations utiles sur les mesures de protection

Autres associations

http://www.agevillage.com/Article/index.jsp?ARTICLE_ID=269
journal d'actualités sur la question du vieillissement

<http://www.psychogeronto.com/>
Association psychologie et vieillissement

<http://assomama.com/>
Maltraitance Alzheimer et maladie associée – la lutte pour vaincre la maltraitance institutionnelle



AA **ASSOCIATION
FRANCE ALZHEIMER®**
www.francealzheimer.org
reconnue d'utilité publique
Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé
et des Solidarités
Direction Générale de la Santé

France Alzheimer et Maladies Apparentées

Union Nationale des Associations Alzheimer

21, boulevard Montmartre - 75002 Paris

Tél. : 01 42 97 52 41