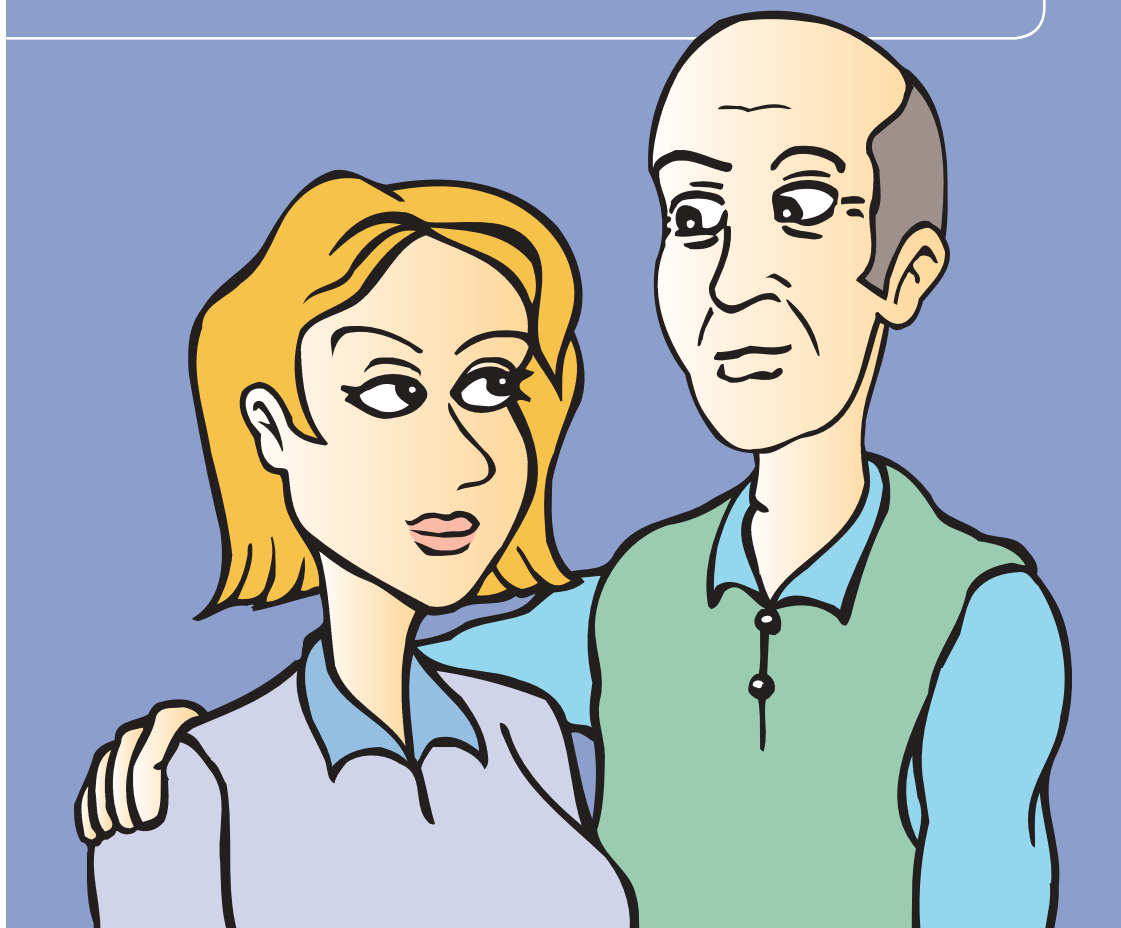


« Et si nous en parlions... »

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

Qu'est-ce qui m'arrive ?	4
Pourquoi est-ce que je me sens ainsi ?	13
De quoi puis je parler avec mon médecin ?	16
Organiser le présent, préparer l'avenir	19
Ressources complémentaires	23

Rédaction du document

Mme Florence Cabrol
Psychologue, Association Haute-Savoie Alzheimer

Mme Claire Helly
Bénévole, Rhône Alzheimer

Mme Danielle Lorrot
Présidente, Yonne Alzheimer

Dr Michelle Micas
*Vice-présidente, Union nationale des associations France Alzheimer
et maladies apparentées*

Mme Judith Mollard
*Psychologue, Chef de projet, Union nationale des associations France Alzheimer
et maladies apparentées*

Dr Marie-Pierre Pancrazi
Psychiatre

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

Mme Johanne Vidalie
Psychologue, UDAF, Val de Marne

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

Projet piloté par Mme Judith Mollard

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

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

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

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.

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.

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

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



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.

c'est dû ?

A quoi

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

Qu'en penser ?

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

Votre entourage peut parfois se fâcher et s'énervier 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.



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.

c'est dû ?

A quoi

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 ne plus vous souvenir des rendez-vous que vous avez pris et ne plus savoir où vous avez rangé quelque chose.

Ce qui vous aidera

➡ 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 à utiliser 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 dont vous voulez vous rappeler.

➡ 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. Pensez à enregistrer les numéros que vous utilisez le plus souvent.

➡ Sollicitez un membre de votre famille ou un ami pour qu'il vous rappelle l'heure d'un repas, d'un rendez-vous ou de la prise de vos médicaments.

➡ 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...





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

1.2 L'orientation

Qu'en penser ?

Certains jours, il est probable 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.

c'est dû ?

A quoi

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 vous aidera

- ➡ 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.



1.3 Le langage

Qu'en penser ?

La difficulté à trouver vos mots est effectivement très gênante, c'est une source d'angoisse et d'énervement pour vous.

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

Vous éprouverez aussi des problèmes de lecture et des difficultés à écrire.

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.

c'est dû ?

A quoi

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 vous aidera

➡ 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 au quotidien

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.

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 .*

c'est dû ?

A quoi

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 ou de la préparation du repas. Ce ne sont pas vos muscles ou vos articulations qui défaillent. Votre cerveau sait moins bien commander le geste à faire même si l'idée du geste reste correcte.

Ce qui vous aidera

- ➡ 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.
Et surtout ne faites pas plusieurs choses en même temps.
- ➡ 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.
- ➡ Pensez à 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.





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

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, vous aidera.

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

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

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 vous donnera 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 changera parfois 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 d'en parler avec votre famille, des amis, un médecin traitant ou un psychologue.

**Votre vie est en train de changer,
il est naturel de vous sentir déprimé.**

*Je suis souvent triste
et je me sens seul.*

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.

Si vous le souhaitez, votre médecin vous prescrira 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 se montreront 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 ?

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 vous aidera 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 lui demanderez de vous préciser de quoi vous souffrez et quels sont les mécanismes en cause.

Si vous le désirez, votre médecin servira de médiateur avec votre conjoint (vos enfants) pour expliquer ce dont vous souffrez et les aider à adapter leur comportement.

1.1 Les médicaments

Le médecin remplira 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 vous prescrira 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 améliorer les capacités d'autonomie.

Ils comportent des effets secondaires surtout digestifs : nausées, plus rarement vomissements, diarrhées qui surviennent à chaque augmentation de dose et cessent 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 vous conseillera d'acheter un semainier pour vous aider à gérer votre traitement et bien repérer si vous avez pris vos médicaments.

1.2 Les autres traitements

Le médecin vous a prescrit des séances d'orthophonie : les orthophonistes aident notamment les personnes 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 vous donneront aussi des conseils judicieux pour mieux vous orienter ou vous organiser au quotidien.

Votre médecin vous a probablement 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 la prise en charge est limitée.

Il vous orientera aussi vers un accueil de jour : cette structure a une fonction d'accueil, une ou plusieurs journées par semaine 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 : Allocation Personnalisée d'Autonomie, carte d'invalidité, soins infirmiers à domicile.

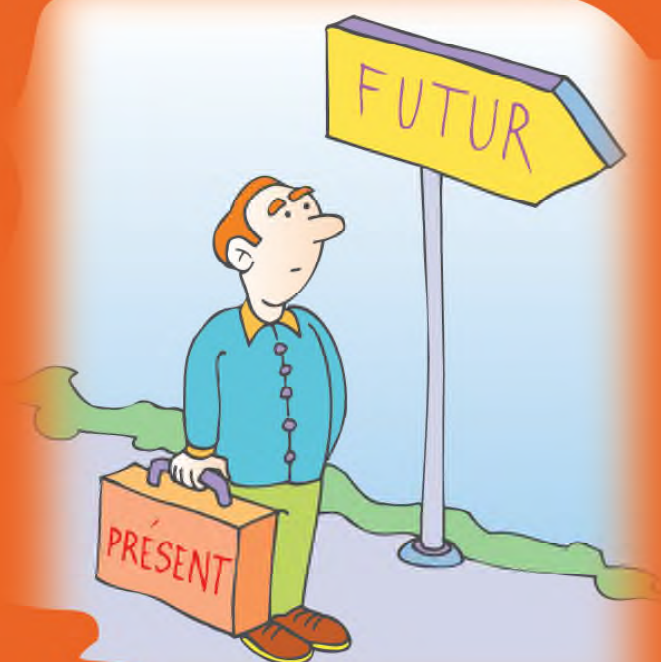


1.3 La conduite automobile

Vous aurez certainement remarqué des difficultés à conduire : vous vous perdez, vous évaluez mal les distances et les obstacles, vous vous trompez dans les ronds-points, vos réflexes ne sont plus aussi vifs... Votre médecin vous prescrira des tests pour évaluer votre réactivité et votre anticipation.

Selon les résultats de ces tests, votre médecin vous conseillera soit de ne plus conduire pour ne pas mettre votre vie ou celle des autres en danger, soit d'éviter des situations délicates comme les autoroutes, les routes à forte circulation, la conduite de nuit, les longues distances, les trajets nouveaux...

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



4. Organiser

• le présent, préparer l'avenir

Ma vie

1.1 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.

Si vos enfants ou votre conjoint sont parfois irrités, c'est souvent l'expression de leur inquiétude. Votre vie de couple peut en particulier être perturbée.

Il est important que vous en parliez ensemble, votre entourage se demande souvent comment vous vivez les choses et comment il peut vous aider.

Vous vous inquiétez parfois 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.

Si certains de vos amis ont tendance à vous éviter ; c'est souvent parce qu'ils connaissent mal les troubles dont vous souffrez. Pensez à 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...).

1.2 Le mandat de protection future

Vous pouvez également désigner un mandataire de protection future qui sera chargé de la protection de votre personne et/ou de vos biens pour le jour où vous ne seriez plus en mesure de défendre vous-mêmes vos propres intérêts.

Cette désignation s'effectue soit devant un notaire, soit seulement entre le mandataire et vous. Le service d'accueil d'un tribunal vous donnera plus de précisions.

Lors de cette désignation il vous sera proposé d'exprimer tous vos souhaits concernant votre vie personnelle : logement, conditions d'hébergement, relations personnelles, loisirs, vacances, santé. Les missions confiées au mandataire peuvent être celles de la personne de confiance.

1.3 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), rencontrer votre notaire si vous le souhaitez, 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.

1.4 Vous appuyez sur une association

A l'association France Alzheimer de votre département, vous trouverez des personnes à votre écoute. Elles organisent sans doute des rencontres régulières auxquelles vous souhaiterez vous joindre. Vous ferez ainsi de nouvelles connaissances.

^(*) Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées, tél. : 0 811 112 112 (coût d'un appel local)

Il vous sera aussi proposé de participer à des séances en groupe animées par un professionnel. Elles vous permettront 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.

Vous pourrez lire des témoignages de personnes malades et vous exprimer en allant sur les sites : <http://survivre-alzheimer.com> et www.francealzheimer.org.

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. Nous vous aiderons à vous sentir comme une personne unique et entière.

Ressources complémentaires

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

Informations médicales

<http://www.alzheimer-montpellier.org/memoire.html>

Site de l'Unité de Neurologie Comportementale et Dégénérative

Vivre avec la maladie

<http://survivre-alzheimer.com>

Site de Mme F. Riel destiné à la parole des personnes malades

<http://www.alzheimer.ca>

Site de la Société Alzheimer du Canada s'adresse directement aux personnes malades

<http://www.alzheimer-net.ch/francois.asp>

Vivre avec la maladie d'Alzheimer après l'annonce du diagnostic

La prise en charge de la maladie

<http://www.urml-idf.org>

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>

Site donnant des informations utiles sur les mesures de protection

France Alzheimer, un réseau d'associations partout en France au service des personnes malades et de leur famille.

Pour nous soutenir ou contacter l'association la plus proche de chez vous, composez le :



**Union nationale des associations France Alzheimer
et maladies apparentées**

21 boulevard Montmartre - 75002 Paris
www.francealzheimer.org

