



Avant le diagnostic et le diagnostic précoce

Un guide inspirant destiné aux partenaires en soins des personnes qui perdent la mémoire

Un guide élaboré « par nous pour nous »

introduction

Le présent guide préparé « par nous pour nous » est le premier d'une série de ressources utiles produites PAR et POUR les partenaires en soins de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. On entend par partenaires en soins les membres de la famille, les amis ou les compagnons bénévoles non rémunérés qui procurent une certaine forme de soins ou de soutien à une personne qui a un trouble cognitif. La série des guides préparés « par nous pour nous » (PNPN) pour les partenaires en soins s'inspire de la série originale des guides préparés PAR et POUR les personnes ayant une perte de mémoire. Cette nouvelle série est le fruit d'une collaboration entre des partenaires en soins, dont bon nombre ont été interviewés et dont plusieurs autres ont participé au processus de recherche, d'élaboration et de révision. *Vous trouverez à la fin du présent guide la liste complète des sujets qui seront abordés dans cette série.*

Ce guide vise à aider et à rassurer les personnes qui s'inquiètent de symptômes possibles de trouble cognitif et à leur fournir des renseignements sur le processus de diagnostic, d'évaluation et de dépistage. Ces renseignements reflètent les expériences vécues par des partenaires en soins qui ont suivi ce cheminement. De plus, on y propose des activités importantes qu'il est **préférable d'amorcer au début du processus**, mais qui peuvent être utiles à n'importe quel stade.

À mesure que vous parcourrez le guide, vous découvrirez des problèmes qu'ont éprouvés des partenaires en soins vers qui nous nous sommes tournés pour obtenir des renseignements au stade précoce de la perte de mémoire et au cours du processus d'établissement du diagnostic. La voix des partenaires en soins est présentée au début de chaque section, sous forme de citation. De plus, chaque section renferme une liste de « stratégies à essayer » ainsi que « mon engagement personnel », où on propose des façons d'être proactif dans votre rôle de partenaire en soins. Nous reconnaissons que chaque cheminement est différent; vous devez donc adapter ces stratégies à votre propre situation.

Devenir partenaire en soins peut être accablant. Il pourrait s'agir d'un changement majeur dans votre vie. Votre rôle évoluera en celui de fournisseur de soins et de gestionnaire de soins. Ce sera peut-être à vous de donner le coup d'envoi au processus en étant proactif, en dressant des plans, en fournissant un soutien et en devenant apprenant pour la vie, entre autres. Nous espérons que cette série contribuera à vous soutenir dans votre rôle.

Emma, Kim, Ken, Jack, Meredith, Ann Marie et Lisa
Comité des guides élaborés « par nous pour nous » pour les partenaires en soins

les signes précurseurs et les symptômes

« Avec du recul, je crois que j'avais remarqué des changements subtils au cours de quelques années. » (Partenaire en soins)

Un trouble cognitif, c'est le déclin progressif de la fonction cognitive causé par des dommages ou une maladie du cerveau dont les effets dépassent ceux du processus normal du vieillissement. La maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de trouble cognitif. Dans bien des cas, les gens ne reconnaissent pas les signes précurseurs chez eux ou chez les autres. Cet état de choses peut être attribuable à plusieurs facteurs:

- autres maladies possibles;
- déni ou adaptation aux changements sur le plan cognitif;
- dissimulation des symptômes par la personne qui éprouve les changements ou par le partenaire en soins;
- autres changements dans la vie, comme la retraite ou la mort d'un proche;
- prestation de soins à distance,
- ignorance des signes précurseurs.

Si vous remarquez, chez votre partenaire, des changements inhabituels (par exemple difficulté à accomplir des tâches familières ou changements sur le plan de l'humeur, de la pensée abstraite ou de la personnalité) ou s'il y a des antécédents familiaux de troubles cognitifs, prêtez attention à la situation et notez ces changements. Pour consulter la liste complète des 10 signes précurseurs et pour vous renseigner sur les changements ordinaires du processus de vieillissement, visitez le site Web de la Société Alzheimer du Canada (www.alzheimer.ca) ou passez par votre section locale de la Société. Si vous remarquez deux signes précurseurs ou plus, il est impératif de consulter un médecin pour subir les évaluations et recevoir le traitement qui s'imposent.

La Société Alzheimer est une bonne source d'information, même avant l'établissement d'un diagnostic officiel. Cet organisme peut vous appuyer et vous aider à obtenir réponse à vos questions. Par ailleurs, il offre des programmes d'éducation, une bibliothèque de ressources et des ressources en ligne.

Dans bien des cas, les partenaires en soins trouvent qu'ils ont plus de questions que de réponses lorsqu'ils remarquent pour la première fois un comportement inhabituel chez leur proche. Qui plus est, bon nombre de partenaires en soins croient qu'ils auraient dû remarquer les signes plus tôt. Toutefois, rappelez-vous qu'on ne peut pas savoir ce qu'on ne sait pas! Ce qui compte, c'est que vous prenez maintenant les mesures nécessaires afin d'obtenir de l'aide pour votre partenaire.

soyez proactif

l'éducation et l'apprentissage

« Après avoir fait des recherches, je me suis mise à penser qu'il avait peut-être la maladie d'Alzheimer parce que cette maladie apparaissait constamment dans mes résultats de recherche. À ce stade, j'ai accepté les renseignements fournis dans Internet et je suis allée chercher des dépliants au bureau de la Société Alzheimer. » (Partenaire en soins)

Quand vous cherchez un diagnostic ou si on a déjà posé le diagnostic, participez activement au processus. Il peut être utile d'en apprendre sur les ressources, les services de soutien, les examens et les traitements. Il peut être difficile de trouver les ressources qu'il vous faut, surtout si on résiste à vos efforts. Quand les symptômes apparaissent, c'est souvent vous, le partenaire en soins, qui avez des renseignements importants sur les changements qui se produisent. Vous pourriez éprouver des difficultés le long du processus; par exemple, votre médecin pourrait ne pas prendre vos préoccupations au sérieux ou la personne qui a un trouble cognitif pourrait nier les changements ou ne pas les reconnaître. On peut grandement réduire le stress associé aux troubles cognitifs quand on apprend à mieux comprendre la maladie, le traitement et la façon de gérer les symptômes.

Stratégies à essayer:

- Visitez votre section locale de la Société Alzheimer et utilisez Internet pour obtenir des renseignements sur les troubles cognitifs, le processus d'établissement du diagnostic, les outils d'évaluation de la fonction cognitive (comme le test du dessin d'une horloge, le mini-examen de l'état mental [MMSE] et le Montreal Cognitive Assessment [MoCA]) ainsi que les choix de médicaments (p. ex. Ebixa®, Aricept®, Exelon® et Reminyl®).
- Comprenez les différents termes liés aux troubles cognitifs – maladie d'Alzheimer, maladie cérébro-vasculaire, dégénérescences fronto-temporales, maladie à corps de Lewy, déficit cognitif léger, etc.
- Parlez à d'autres personnes qui sont aux prises avec des problèmes semblables.
- Trouvez, dans votre communauté, des spécialistes en troubles cognitifs (gériatres, neurologues ou médecins de famille ayant reçu une formation spéciale) et déterminez où vous pouvez avoir accès à leurs services (cliniques de psychogériatrie ou cliniques de soins primaires spécialisés dans la mémoire).
- Parlez à votre médecin de famille.

Mon engagement personnel:

Je vais enrichir mes connaissances en trouvant des renseignements sur les symptômes que mon partenaire manifeste et les services de soutien offerts. Je vais aussi consulter des professionnels.

le diagnostic

« Lorsque nous avons rencontré le [médecin] de mon mari pour discuter de [la maladie d'Alzheimer], elle a laissé entendre que les 10 questions auxquelles il n'avait pas pu répondre de manière satisfaisante ne lui permettait PAS de poser un diagnostic et elle a aussi laissé entendre qu'elle ne croyait pas qu'il était un candidat [à la maladie d'Alzheimer]. Mais, elle a quand même envoyé son nom à la clinique des troubles de mémoire d'un hôpital à Halifax, en Nouvelle-Écosse, où il a reçu son diagnostic juste avant Noël en 2009. » (Partenaire en soins)

Aux premiers stades de la maladie, il peut y avoir beaucoup d'obstacles empêchant d'établir un diagnostic. Par exemple, les personnes de 55 ans ou moins peuvent être considérées comme trop jeunes pour éprouver un trouble cognitif ou les professionnels de la santé pourraient ne pas prendre au sérieux les changements subtils que vous remarquez chez votre proche. Il peut être difficile de diagnostiquer un trouble cognitif; en effet, les symptômes peuvent apparaître très graduellement et peuvent ressembler à ceux d'une foule d'autres maladies. En outre, certains médecins pourraient ne pas avoir l'expérience ou la formation nécessaire pour reconnaître les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Par ailleurs, ces maladies, comme d'autres, sont assorties de leur propre langage et jargon. Le fait de ne pas comprendre ce langage ou ce jargon peut entraver les discussions avec les professionnels. Votre partenaire pourrait ne pas être conscient de ses symptômes. Il pourrait ne pas vouloir consulter un médecin de peur de perdre son emploi ou parce qu'il redoute la réaction de sa famille ou de ses amis, ou encore l'impact que la maladie pourrait avoir sur sa vie.

Il arrive parfois qu'on pose un diagnostic en raison d'une situation de crise, ce qui s'avère dangereux étant donné qu'il n'y a probablement pas de plan d'urgence en place. L'établissement d'un diagnostic peut prendre de un mois à trois ans en raison de la fragmentation du système de santé et de la disponibilité limitée de spécialistes selon l'endroit où on habite. Le délai est aussi fonction du stade de la maladie et des complications d'autres maladies. Voilà pourquoi il importe d'amorcer le processus dès que possible. Figurent parmi les avantages d'un diagnostic précoce l'accès aux médicaments nécessaires pour gérer les symptômes et, dans certains cas, le ralentissement de l'évolution de la maladie.

Stratégies à essayer:

- Soyez proactif – participez activement à la recherche d'un diagnostic – **plus c'est tôt, mieux c'est.**
- Tenez une liste des symptômes et des changements à présenter au médecin et au spécialiste.
- Obtenez la permission (procuration relative au soin de la personne) de discuter des problèmes de santé de votre partenaire avec son médecin.
- Assistez aux rendez-vous chez le médecin avec la personne qui manifeste les symptômes et allez-y aussi sans elle.
- Demandez à votre médecin de vous adresser à un spécialiste ou à une clinique des troubles de mémoire.
- Vous avez le droit d'insister pour obtenir une autre opinion.
- Si vous ne comprenez pas les termes médicaux, demandez à votre médecin ou au spécialiste de vous fournir des éclaircissements – ne tenez rien pour acquis.
- Affirmez-vous auprès de la personne qui présente les symptômes ainsi qu'avec votre médecin ou spécialiste – si ce n'est pas naturel pour vous, demandez à un membre de la famille ou à un ami d'être présent pour vous aider à exprimer vos préoccupations.
- Soyez sensible aux sentiments que la personne manifestant les symptômes pourrait éprouver. Expliquez-lui vos inquiétudes en faisant preuve de sensibilité.

Mon engagement personnel:

Même si l'obtention d'un diagnostic de trouble cognitif peut s'avérer un processus difficile, je serai proactif et je consulterai un médecin dès que possible. Le diagnostic précoce nous permettra de profiter des meilleures ressources possible ainsi que du meilleur traitement et du meilleur soutien possible. Nous pourrons donc faire face à ce trouble d'une manière responsable. Par conséquent, nous pourrons vivre le mieux possible avec cette maladie.

l'évaluation et les examens

*« J'ai trouvé un nouveau médecin et il a administré à mon partenaire le mini-examen de l'état mental. Il l'a ensuite adressé à un gériatre. Le spécialiste a fait subir d'autres examens à mon partenaire, puis il a indiqué qu'il était à peu près certain que mon partenaire était atteint de la maladie d'Alzheimer. Le gériatre lui a ensuite prescrit de l'Exelon. »
(Partenaire en soins)*

Les évaluations et les examens de dépistage de troubles cognitifs peuvent être effrayants ou accablants quand on ne sait pas à quoi s'attendre. Le processus comprendra une visite chez votre médecin de famille pour lui expliquer vos inquiétudes, quelques examens diagnostiques initiaux, comme des analyses sanguines, une discussion sur les antécédents médicaux personnels et familiaux, et l'évaluation des médicaments pris actuellement. On pourrait aussi avoir recours à des tests de la fonction cognitive (dessin d'une horloge, MMSE ou MoCA) ainsi qu'à des examens d'imagerie comme la tomographie par ordinateur. On pourrait adresser votre partenaire à un spécialiste, comme un gériatre, ou à une clinique des troubles de mémoire. Au bout du compte, les évaluations et les examens permettent de procéder par élimination; autrement dit, les médecins essaient d'écarter d'autres causes possibles des symptômes présentés. Il pourrait s'agir d'autres troubles médicaux tels que le délire, la dépression, des causes métaboliques, un AVC (remarque : un AVC peut parfois entraîner la maladie cérébro-vasculaire), les interactions entre médicaments ou d'autres maladies. Par conséquent, le processus d'évaluation et d'examen pourrait durer longtemps, bien que cela varie énormément. Le diagnostic dépend de la présentation des symptômes et des résultats des examens de la fonction cognitive ainsi que des analyses de laboratoire et d'imagerie.

L'attente du diagnostic peut faire augmenter le niveau de frustration, de stress, de conflit ou de confusion. Le processus d'examen pourrait offrir la première occasion de discuter ouvertement de la possibilité d'un diagnostic de trouble cognitif. Vous pourriez vous apercevoir que votre médecin et les membres de votre famille n'ont pas les mêmes inquiétudes que vous à l'égard des symptômes que vous observez et ils pourraient ne pas trouver que les examens sont nécessaires. En raison du peu d'effets que les symptômes peuvent avoir sur votre vie commune *au début*, vous pourriez déterminer qu'il n'est pas urgent de faire passer tous les examens à votre partenaire. Cependant, l'adoption d'une approche « on va le faire plus tard » pourrait empêcher l'établissement d'un point de référence et retarder le traitement. Toutefois, la remise des examens à plus tard pourrait se faire non par choix, mais par nécessité en raison des longues listes d'attente pour les spécialistes et les examens, car le taux de troubles cognitifs est à la hausse. Les examens et les évaluations poussées donnent lieu au diagnostic et au traitement, ce qui vous permet de mieux vous prendre en main étant donné que vous pouvez faire des choix fondés sur les connaissances et la compréhension et planifier votre avenir en conséquence.

Stratégies à essayer:

- Si votre partenaire manifeste un des 10 signes précurseurs, insistez pour qu'il subisse des examens de dépistage, même si quelqu'un s'y oppose.
- Élaborez un plan à exécuter en attendant le rendez-vous chez le spécialiste ou à la clinique des troubles de mémoire. Tout le monde, y compris la personne qui manifeste des symptômes, aura intérêt à demeurer stimulé intellectuellement, à manger sainement, à faire de l'exercice régulièrement et à rester actif sur le plan social.
- Préparez des questions à poser au médecin et au spécialiste avant les examens et au moment de l'établissement du diagnostic (voir les questions à la fin de cette section).
- Demandez au médecin et au spécialiste de vous indiquer comment vous préparer en vue de la journée des examens, par exemple apporter tous les médicaments (y compris ceux à base de plantes médicinales, les gouttes pour les yeux, les inhalateurs et les médicaments en vente libre) ainsi que les appareils et accessoires fonctionnels (y compris les lunettes, les verres de contact, les prothèses auditives, les cannes et les marchettes).
- Si ce n'est pas clair, demandez au médecin de vous expliquer les examens que votre partenaire subira, en quoi consistent ces examens, la préparation nécessaire, la durée des examens et l'interprétation des résultats des examens.
- Si, après l'établissement du diagnostic, la personne atteinte d'un trouble cognitif présente de nouveaux symptômes, demandez qu'elle subisse d'autres évaluations et examens.

Mon engagement personnel:

Je demanderai à mon médecin d'adresser mon partenaire à un spécialiste pour qu'il puisse subir les examens nécessaires – en attendant, nous demeurerons actifs et engagés et nous prendrons des mesures pour nous assurer d'être prêts le jour des examens. Je poserai des questions si je ne comprends pas bien le processus d'examen.

Vous trouverez ci-dessous des questions qui ont été élaborées par des partenaires familiaux en soins et qui vous aideront au moment de discuter du diagnostic avec votre médecin ou spécialiste. La Société Alzheimer du Canada a aussi publié une liste de questions.

Questions à poser au médecin ou au spécialiste avant les examens:

- En quoi consiste le processus d'établissement du diagnostic de trouble cognitif?
- Quels examens faut-il faire faire et où ceux-ci se dérouleront-ils?
- Quelles autres maladies essayez-vous d'écarter au moyen du processus d'examen?
- À quel autre trouble ces symptômes peuvent-ils être associés?

Questions à poser au médecin ou au spécialiste après l'établissement du diagnostic:

- Pouvez-vous nous expliquer ce diagnostic s'il vous plaît?
- Que devons-nous faire maintenant?
- Qu'est-ce que cela signifie pour moi en tant que partenaire en soins? Qu'est-ce que cela signifie pour mon partenaire, qui a reçu le diagnostic?
- À quoi pouvons-nous nous attendre?
- Quels sont les médicaments ou les traitements offerts?
- Quelles ressources peuvent nous aider?
- Quel est le processus de suivi?

les médicaments

*« Ma mère s'est conformée à certains aspects du traitement, mais a cessé de prendre les médicaments contre les troubles cognitifs peu de temps après le début du traitement, car elle prétendait que les médicaments la rendaient bizarre, comme ils l'avaient fait plusieurs années auparavant (elle n'avait en fait jamais pris ces médicaments, mais il n'y avait aucun moyen de la convaincre autrement). »
(Partenaire en soins)*

Bien que les médicaments jouent un rôle important dans la gestion des symptômes, ils peuvent aussi susciter des inquiétudes à mesure que la maladie évolue. Une fois que vous avez reçu un diagnostic et qu'on a prescrit des médicaments, il est important de connaître et de comprendre les effets recherchés et les effets secondaires possibles. Ces derniers peuvent parfois nuire à la conformité au traitement – si les médicaments causent des effets secondaires, la personne atteinte du trouble cognitif pourrait cesser de les prendre. Les médicaments peuvent aussi entraîner des préoccupations sur le plan de la sécurité. Par exemple, la personne malade pourrait se tromper de dose ou ne pas prendre ses médicaments au bon moment. Laissez, le plus longtemps possible, votre proche gérer ses médicaments. Toutefois, à un moment donné, le partenaire doit commencer à surveiller la prise des médicaments, puis il finit par en assumer l'entière responsabilité afin de s'assurer que la personne atteinte d'une perte de mémoire prend bien ses médicaments.

Stratégies à essayer:

- Tenez un journal de médicaments dans lequel vous notez les effets secondaires. Consultez ce journal pendant vos discussions avec les professionnels de la santé.
- Dressez une liste (carte) des moments où la personne ayant une perte de mémoire doit prendre ses médicaments (cela fait partie d'un plan d'urgence) et gardez la liste à jour.
- Utilisez des piluliers comme des dosettes et des emballages-coques.
- Assurez-vous que seulement une personne s'occupe des médicaments.
- Consultez un pharmacien si vous avez des questions au sujet des médicaments et des interactions possibles entre ceux-ci (tâchez de n'avoir qu'un pharmacien).
- Administrez toujours les médicaments à la même heure

Mon engagement personnel:

Les médicaments feront partie de notre vie en raison du diagnostic de perte de mémoire. Je vais me renseigner sur les médicaments et la façon de les administrer. Je laisserai mon partenaire prendre ses médicaments sans aide le plus longtemps possible; par la suite, je me chargerai de lui administrer les médicaments en toute sécurité.

la sécurité

« Si je me blesse et que je suis incapable d'utiliser le téléphone – cela me fait constamment peur. Je travaille encore à résoudre ce problème. » (Partenaire en soins)

Les changements relativement à la personnalité, à la mémoire, à la communication, à la vision et au jugement qu'entraînent les troubles cognitifs peuvent susciter des inquiétudes face à la sécurité et au bien-être chez les personnes malades et leurs partenaires en soins. Il peut devenir difficile d'accomplir les tâches quotidiennes comme conduire, cuisiner, prendre un bain et gérer les médicaments et les finances, et la sécurité physique et affective peut être compromise. Les personnes malades pourraient ne pas se rendre compte que certains de leurs gestes sont dangereux; par conséquent, elles pourraient refuser de changer leurs activités afin de prévenir les dangers. La conduite automobile est un bon exemple. Soyez prêt à faire face à la suspension du permis de conduire. Les partenaires en soins doivent repérer les risques et adapter la situation de manière à continuer à fournir un milieu sûr et positif qui favorise l'autonomie, l'interaction sociale et la participation à des activités intéressantes.

Stratégies à essayer:

- Demandez à un ergothérapeute de vous fournir des conseils pour évaluer la sécurité de votre domicile.
- Fournissez à la personne atteinte d'une perte de mémoire les ressources nécessaires pour lui permettre de demeurer autonome – inscrivez-vous au programme Sécurité Retour^{MD} par l'entremise de la Société Alzheimer du Canada (www.securetour.ca).
- Parlez avec votre médecin des règlements concernant la conduite automobile et les troubles cognitifs.
- Dressez un plan en vue des changements qui vont se produire à mesure que les symptômes évolueront au cours des mois et des années à venir.
- Limitez les déplacements de votre proche, seul, dans les milieux non familiers; les milieux familiers procurent confort et sécurité.
- Discutez avec votre partenaire de ses besoins et de ses inquiétudes.

Mon engagement personnel:

Je vais déterminer les risques possibles, me préparer en vue des changements futurs et élaborer un plan pour m'assurer d'avoir les outils nécessaires pour assurer la sécurité et le bien-être de mon partenaire. J'informerai d'autres personnes des problèmes possibles afin qu'elles puissent m'aider à fournir un milieu dans lequel mon partenaire qui a une perte de mémoire peut rester en sécurité et recevoir le soutien qu'il lui faut. Je vais toujours respecter l'autonomie et la dignité de mon partenaire au moment d'apporter des changements et je le ferai participer à la prise de décisions.

la communication

« J'aurais bien aimé le savoir avant qu'il était inutile d'essayer de raisonner avec mon mari quand il s'entête. Depuis que j'ai cessé d'essayer de raisonner avec lui, nos conversations sont beaucoup plus agréables. Quand je ne suis pas d'accord avec lui, je laisse tomber et je change de sujet. » (Partenaire en soins)

La communication joue un rôle essentiel dans l'établissement des relations. Dans le cas du partenaire en soins, il importe de prêter attention à plusieurs types de communication verbale : d'une part, la communication avec la personne qui a un trouble cognitif; d'autre part, la communication avec lui-même. Consultez le guide « par nous pour nous » sur la communication, élaboré par des personnes qui ont une perte de mémoire. C'est une excellente façon d'en apprendre sur la communication du point de vue de la personne qui a un trouble cognitif!

Malheureusement, on entend trop souvent les partenaires en soins dire « je devrais » ou « j'aurais dû ». Nous nous attendons souvent à en accomplir davantage ou à mieux faire. Un tel monologue intérieur peut contribuer à faire augmenter la culpabilité chez le partenaire en soins. En règle générale, les attentes non réalistes réduisent notre capacité de fournir de bons soins; par conséquent, il n'est pas rare qu'il en résulte une qualité de vie moindre pour la personne ayant une perte de mémoire.

Stratégies à essayer:

- Nous pouvons largement rehausser l'efficacité de nos communications en utilisant de bonnes techniques d'écoute, en réfléchissant et en répétant ce que nous croyons avoir entendu et ce que nous avons compris.
- Ne contribuez pas à vous culpabiliser davantage en vous disant « je devrais » ou « j'aurais dû ».

Mon engagement personnel:

Je vais obtenir et lire le guide PNP « Améliorer la communication » élaboré par des personnes qui ont une perte de mémoire. Je vais me parler de manière sage et je vais me rappeler les efforts que je fais ainsi que les habiletés qui m'appartiennent et que j'acquiers – et que je fais du mieux que je peux!

le soutien et la gestion de sa propre santé

les services professionnels et de soutien

« Je suis assez débrouillard; alors, nous bûchons. Je découvre des choses et nous tâchons de faire ce que nous pouvons. Toutefois, je crois que nous aurions pu éviter beaucoup de stress si on affectait une personne aux « familles venant de recevoir un diagnostic » pour les aider à s'y retrouver dans le système – par exemple où trouver de l'aide concernant le transport pour qu'elles puissent poursuivre certaines de leurs activités. » (Partenaire en soins)

La qualité des soins et du soutien que vous fournissez à votre partenaire dépend largement de la mesure dans laquelle vous prenez bien soin de vous. Il est très important de demander de l'aide. Vous pourriez être mal à l'aise de le faire au début étant donné que c'est une nouvelle situation qui vous force à explorer et à apprendre.

Vous vous entretiendrez avec une foule de professionnels de la santé le long de votre cheminement – considérez-les comme des membres de votre équipe de soutien. Il peut s’agir de médecins de famille, de neurologues, de thérapeutes et de préposés aux services de soutien à la personne.

Découvrez l’aide qui existe et comment vous y prendre pour avoir accès à ces ressources. Surtout, n’hésitez pas à demander un coup de main!

Stratégies à essayer:

- Obtenez de l’aide par l’entremise de la section locale de la Société Alzheimer, d’organismes locaux de fournisseurs de soins et de services subventionnés par l’État. Parlez directement avec un représentant par téléphone pour établir un contact et pour recevoir de l’aide le plus tôt possible.
- Renseignez-vous sur l’éducation, les groupes de soutien et les programmes pour vous-même et pour votre partenaire.
- Demandez comment vous y prendre pour recevoir des soins à domicile ET hors du domicile (p. ex. services de relève et programmes de jour).

Mon engagement personnel:

Je vais demander de l’aide de toutes sortes de sources afin de ne pas avoir à faire face à cette situation tout seul. Je vais prendre l’initiative de demander à des professionnels de nous aider. Je vais consulter des professionnels pour m’aider à prendre soin de ma propre santé afin de pouvoir m’occuper de mon partenaire du mieux possible.

le soutien de la communauté et de la famille

« J’ai été étonnée par le soutien des gens comme le directeur de la banque, qui rend visite à ma mère et qui a organisé ses paiements de factures pour elle. Cette aide dépasse de loin les services bancaires ordinaires; elle reconnaît clairement le côté humain du client. Bien avant qu’on établisse le diagnostic, les gens tenaient compte de l’état de confusion de ma mère et de son désir ardent de faire les choses comme il le faut, et ils l’ont aidée à y arriver. » (Partenaire en soins)

Malgré le déclin de leur fonction cognitive, la plupart des personnes qui ont une perte de mémoire peuvent continuer à mener une vie active dans la communauté pendant bon nombre d’années. Ne laissez pas toute stigmatisation des troubles cognitifs vous empêcher d’obtenir de l’aide. Il pourrait y avoir plusieurs nouveaux réseaux de soutien auxquels vous pourriez avoir recours.

Les troubles cognitifs sont des déficiences invisibles. Les personnes qui travaillent dans le secteur des services (p. ex. les caissières de banque ou d'épicerie et les pharmaciens) pourraient ne pas reconnaître les clients qui ont un trouble cognitif. Par conséquent, en tant que partenaire en soins, ce sera à vous de le leur dire pour qu'ils puissent vous aider. Nombreuses sont les personnes qui sont prêtes et aptes à aider leurs clients à surmonter leurs difficultés si elles savent à quels obstacles ils font face.

La suspension du permis de conduire est une grande perte de liberté et peut être traumatisante, selon les circonstances. Dans bien des communautés, il y a des bénévoles qui sont prêts à offrir le transport. L'accès à de tels services peut contribuer à atténuer la perte.

La réaction de la famille et des amis s'insère dans deux catégories : il y a les personnes qui sont prêtes et aptes à aider et celles qui évitent carrément la situation. Ce sont celles qui veulent vous prêter main-forte qui méritent votre attention. Pour qu'elles puissent bien vous aider, elles doivent savoir ce que vit la personne qui a un trouble cognitif et aussi ce qu'elles peuvent faire pour réellement aider. Tout le monde fait face à la perte de mémoire différemment. Il arrive que la personne vive le déni et qu'elle rejette l'aide, qu'elle refuse de reconnaître qu'elle perd la mémoire ou qu'elle subit des changements. Le soutien positif fourni par la famille et les amis peut grandement réduire le niveau de stress chez le partenaire en soins et accroître sa capacité de fournir de bons soins.

Stratégies à essayer:

- Informez les membres de votre communauté que votre partenaire a une maladie qui entraîne une perte de mémoire et de la confusion, et faites-le d'une manière qui respecte la dignité de votre partenaire.
- Prenez les dispositions nécessaires pour faire livrer l'épicerie et les médicaments.
- Organisez le paiement automatique des factures.
- Adoptez une approche positive pour trouver de nouvelles façons de gérer les situations difficiles.
- Cherchez de l'aide dans la communauté afin de bâtir votre réseau de soutien personnel.
- Communiquez avec les organismes communautaires pour vous renseigner sur les services de transport offerts pour se rendre aux rendez-vous, aux réunions et aux activités sociales (p. ex. associations pour les aînés, clubs philanthropiques, transport en commun et communauté confessionnelle).
- Demandez à votre famille et à vos amis de vous fournir un soutien bénéfique. Dressez un plan officiel avec eux afin de pouvoir profiter de temps pour vous-même.
- Expliquez à votre famille et à vos amis où vous en êtes dans votre cheminement et ce qui vous serait utile maintenant.

- N'ayez pas peur de demander de l'aide.
- Ne négligez pas vos propres besoins. Prenez le temps de faire des activités que vous trouvez intéressantes.

Mon engagement personnel:

Je vais informer les fournisseurs de services des défis que pose la perte de mémoire actuellement et je discuterai avec eux des façons d'aider la personne malade à accomplir ses tâches quotidiennes sans porter atteinte à sa dignité. Je vais travailler avec ma famille et mes amis pour m'assurer de satisfaire les besoins de mon partenaire et les miens.

les questions d'ordre financier ou juridique

*« [Le médecin de ma mère] protège beaucoup l'autonomie de cette dernière et il a clairement énoncé que c'est sa patiente et que, selon la loi, elle est encore compétente. D'ailleurs, [son médecin] a dit qu'il ne me parlera pas, ni à personne d'autre de la communauté où ma mère habite, à moins que [ma mère] lui en donne la permission. »
(Partenaire en soins)*

Il est important d'aborder les questions d'ordre financier ou juridique tôt dans le processus. Obtenez les conseils professionnels d'un avocat, d'un banquier ou d'un conseiller financier et obtenez réponse à vos questions concernant la planification pour l'avenir.

Points à considérer

- Il est sage d'établir une procuration relative au soin de la personne et une procuration perpétuelle relative aux biens avant l'établissement d'un diagnostic de trouble cognitif. Les procurations peuvent seulement être données lorsque la personne visée a encore la capacité de prendre des décisions et de faire des choix elle-même. Plus tard au cours de la maladie, lorsque la personne devient incapable de prendre des décisions, le processus peut s'éterniser lorsque la famille doit se présenter devant le tribunal pour choisir un mandataire spécial.
- Reconnaissez que c'est le mandataire qui prend les décisions quand la personne malade n'est plus apte à le faire. Les personnes atteintes d'un trouble cognitif devraient continuer à participer à la prise de décisions.
- Si votre partenaire qui a un trouble cognitif est votre mandataire, prenez les dispositions nécessaires pour le remplacer.

- Évitez d’essayer vous-même de préparer un testament et les procurations.
- Gardez le passeport à jour – il peut servir de pièce d’identité lorsque la personne n’a plus son permis de conduire. Ou encore, demandez si cette dernière peut garder son permis de conduire aux fins d’identification avec photo.
- Entretenez-vous avec le personnel clé à votre institution financière en ce qui concerne le diagnostic de votre partenaire.
- Informez-vous au sujet des prestations d’ininvalidité, lesquelles sont liées à l’emploi; le facteur temps pourrait jouer un rôle dans l’obtention de ces prestations.
- Enquêtez sur les responsabilités associées à l’assurance visant la conduite automobile et les voyages à l’étranger.
- Informez-vous auprès de votre compagnie d’assurances pour savoir ce qu’elle couvre en ce qui a trait aux médicaments et aux soins à domicile, comme les services d’une infirmière en soins privés, ainsi qu’à l’achat d’appareils fonctionnels.
- Songez à fixer une limite sur les cartes de crédit et de débit.
- Restez au fait des modifications apportées aux lois régissant le soutien des partenaires en soins dans votre province ou votre pays.

les stratégies d’adaptation

*“I « J’ai la chance d’appartenir à un milieu ancré dans la foi et je peux compter sur le soutien de nombreux amis et membres de ma famille. »
(Partenaire en soins)*

Vous trouverez ci-dessous une liste de stratégies d’adaptation destinées aux partenaires familiaux en soins:

- Allez-y une étape à la fois, un jour à la fois.
- Demandez de l’aide quand vous en avez besoin.
- Confiez vos préoccupations à un proche.
- Parlez à d’autres personnes qui pourraient vivre une situation semblable.
- Faites un temps d’arrêt et adonnez-vous à une activité que vous aimez faire pour rester en bonne santé.
- Planifiez à l’avance – créez un plan tout en reconnaissant qu’il vous faudra le réviser à mesure que la perte de mémoire s’aggravera.

- Prenez bien soin de vous – mangez bien, reposez-vous, faites de l’exercice et maintenez vos liens sociaux et spirituels.
- Prenez des mesures pour réduire votre niveau de stress; soyez proactif et utilisez des techniques de relaxation.
- Apprenez-en le plus possible sur les troubles cognitifs.
- Faites participer la personne malade à la prise de décisions le plus possible.
- Évitez les disputes.
- Obtenez du counseling et du soutien pour vous-même.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur les techniques d’adaptation, consultez le guide PNPV *Vivre et se transformer au rythme de la perte et du deuil*.

appui de ce guide

En tant que médecin et éducatrice dans le soin des personnes atteintes d’un trouble cognitif, je tiens à féliciter l’équipe des guides élaborés « par nous pour nous » d’avoir conçu cette ressource précieuse pour les personnes ayant un trouble cognitif et les membres de leur famille qui font face au stade précoce de perte de mémoire. Savoir à quoi s’attendre peut sensiblement adoucir la souffrance associée à ces maladies. Inspiré de l’expérience et de la sagesse des personnes qui ont un trouble cognitif et des fournisseurs de soins de santé qui s’emploient à améliorer les soins, ce guide renferme une mine de stratégies utiles pour aider le lecteur à s’orienter dans le système de soins de santé et à relever les défis quotidiens. J’ai vu très peu de ressources offertes aux patients qui se trouvent au stade précoce de perte de mémoire qui sont aussi concises, faciles à comprendre et utiles que celle-ci. Ce guide est fortement recommandé aux personnes et aux membres de la famille aux prises avec le stade précoce de la maladie d’Alzheimer ou d’autres troubles de mémoire.

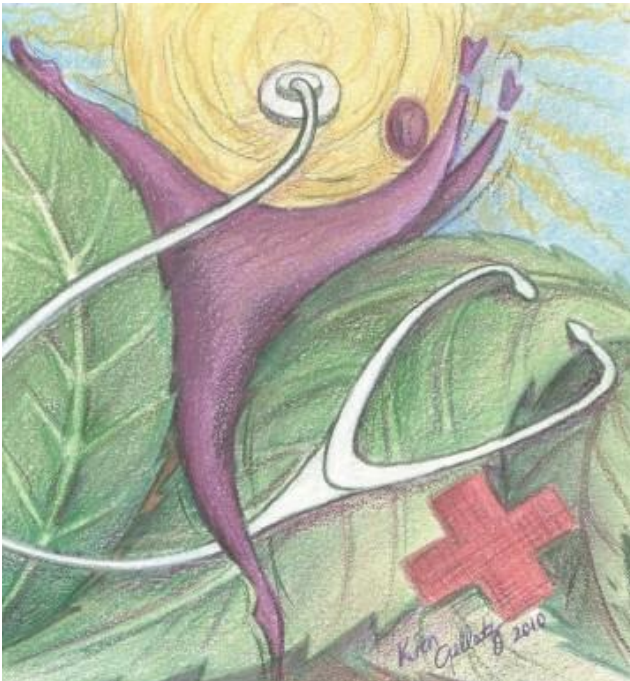
*Linda Lee, MD, MClSc (FM), CCFP, FCFP
Directrice, The Centre for Family Medicine Memory Clinic
Professeure adjointe, Département de médecine familiale, Université McMaster*

Ce guide de consultation rapide est un excellent point de départ pour les partenaires familiaux en soins. J'ai surtout aimé l'approche proactive et l'accent mis sur l'importance d'être actif. En effet, la participation active à la prise de décisions, à votre réseau social et à votre vie familiale est primordiale. Les objectifs, la prévoyance, les amis et la famille s'avéreront les éléments essentiels de la gestion efficace des défis à venir. Élargissez votre cercle de personnes de confiance pour que ces dernières vous aident chaleureusement à vous adapter plus facilement aux changements dans la vie.

D^{re} K. J. Ingram, gériatre
Fondatrice, Kawartha Regional Memory Clinic
Gériatre-conseil du Ontario Shores Centre for Mental Health's Memory Clinic

conception de la page couverture

L'illustration figurant à la page couverture représente le fait qu'un diagnostic de troubles cognitifs comprend un cheminement qui fait appel à la motivation, au mouvement et à l'évolution. Dans leur quête de réponses, les individus et les familles pourraient avoir à exécuter différentes tâches pour naviguer dans les systèmes en place : demander, contourner, promouvoir, fléchir, poursuivre et se brancher.



remerciements

Comité des guides élaborés « par nous pour nous » pour les partenaires en soins:

Emma Dundon, Kim Gellatly, Ken Hancock, Jack Henderson, Meredith McGinnis, Ann Marie Wilson et Lisa Loiselle

Pour leur contribution personnelle, nous aimerions aussi remercier :
Les personnes qui ont pris le temps de remplir les questionnaires distribués par le MAREP

Merci aussi à:

- Sherry Dupuis, Rachel Morrison, Shannon Knutson et Stephanie Bates – MAREP
- Appui du guide : D^{re} Lee et D^{re} Ingram
- Conception graphique de la page couverture : Kim Gellatly
- Services de création : Université de Waterloo

Ce projet a été subventionné par la Fondation Homewood et le Murray Alzheimer Research and Education Program (MAREP), division principale du Schlegel - UW Research Institute for Aging (RIA), Faculté des sciences appliquées de la santé, Université de Waterloo (www.marep.uwaterloo.ca).



Il s'agit du premier guide de la série des guides élaborés « par nous pour nous » pour les partenaires en soins.

D'autres sujets seront abordés, notamment:

- Le rôle et la santé des partenaires en soins
- Soutenir la qualité de vie
- Les comportements réactifs
- L'accès aux services de soutien
- Les questions d'ordre financier et juridique
- Les soins de longue durée
- L'alimentation et l'heure des repas

Veuillez partager ce guide avec une autre personne qui pourrait en avoir besoin.

autres ressources

De la Société Alzheimer (accessibles à www.alzheimer.ca):

10 signes précurseurs – Liste des 10 signes précurseurs à surveiller, en plus de renseignements sur les aspects normaux du vieillissement. © Société Alzheimer du Canada 1997-2010

Évolution de la maladie d'Alzheimer – Renseignements qui comprennent une description de chacun des stades de la maladie, des défis propres à chaque stade et des stratégies d'intervention à utiliser. © Société Alzheimer du Canada 1997-2010

Pour les professionnels de la santé – Renseignements sur les principes d'un « diagnostic en toute dignité » du point de vue de personnes atteintes de troubles cognitifs, qui proposent des façons d'améliorer l'annonce du diagnostic. On y trouve aussi des listes de vérification pour les médecins et pour les personnes malades afin de les aider à se préparer à un rendez-vous médical. © Société Alzheimer du Canada 1997-2010

Obtenir un diagnostic – Renseignements sur le processus de l'obtention d'un diagnostic et le rôle de la famille ainsi qu'une liste de questions à poser au médecin. © Société Alzheimer du Canada 1997-2010

Ce que la famille peut faire – Renseignements qui comprennent des stratégies d'adaptation pour les partenaires familiaux en soins. © Société Alzheimer du Canada 1997-2010

Du MAREP (www.marep.uwaterloo.ca):

Série de guides élaborés « par nous pour nous » destinés aux personnes ayant subi une perte de mémoire

Je suis toujours là – DVD et guide d'enseignement et d'apprentissage

D'autres sources:

Coalition canadienne des proches aidants (www.ccc-ccan.ca)

ACE – Advocacy Centre for the Elderly (www.advocacycentreelderly.org)

Ability4Life (www.ability4life.com)

L'histoire de Brenda – la source d'inspiration de la série de guides élaborés « par nous pour nous »

Quand Brenda Hounam a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer à 53 ans, elle s'est rendu compte qu'il existait très peu de renseignements destinés aux personnes qui étaient au stade précoce de perte de mémoire. La plupart des gens croyaient que les personnes ayant subi une perte de mémoire n'avaient plus la capacité d'apprendre et de participer à leurs soins. Brenda savait qu'il en était autrement. Elle était motivée à combler cette lacune – à élaborer une série de ressources conçues expressément *par* les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et *pour* elles. En 2006, elle a proposé son idée à deux de ses pairs et a été étonnée de l'enthousiasme et du soutien qu'ils lui ont offerts. Grâce aux contacts qu'elle avait établis à la Société Alzheimer de Brant, à la Société Alzheimer de St. Thomas et au Murray Alzheimer Research and Education Program de l'Université de Waterloo, Brenda s'est mise en rapport avec bon nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée d'un bout à l'autre de la province pour leur demander de collaborer à ce qui allait devenir les guides élaborés « par nous pour nous » (PNPN). Ces guides renferment des conseils et des stratégies à utiliser pour relever les défis quotidiens et améliorer le bien-être des personnes vivant avec une perte de mémoire. Depuis la publication du premier guide, *Entraînement de la mémoire*, et des guides subséquents, qui abordent des problèmes soulevés par des personnes ayant des troubles cognitifs, le projet a évolué et comprend un guide conçu en partenariat avec des personnes atteintes de troubles cognitifs et des partenaires familiaux en soins, ainsi qu'une série portant sur les besoins des partenaires familiaux en soins. La philosophie du projet demeure la même – les guides élaborés « par nous pour nous » mettent principalement l'accent sur les expériences, les suggestions et les conseils fournis par des personnes directement touchées par un trouble cognitif POUR les personnes directement touchées. Brenda s'est avérée une véritable source d'inspiration et un excellent modèle pour ses pairs. Sans sa détermination et sa persévérance, ce projet n'aurait pas vu le jour et ne serait pas reconnu à l'échelle internationale.

nous vous invitons à faire des commentaires

Si vous êtes un partenaire en soins ou si vous avez reçu un diagnostic de stade précoce de perte de mémoire et que vous aimeriez faire des commentaires sur ce guide ou nous proposer des sujets de guides futurs, veuillez communiquer avec le MAREP à marep@uwaterloo.ca.

Pour en savoir plus long sur ce projet ou pour commander d'autres exemplaires de ce guide, communiquez avec:

The Murray Alzheimer Research and Education Program
Université de Waterloo
Waterloo, ON, Canada N2L 3G1
1-519-888-4567, ext. 36880
www.marep.uwaterloo.ca

OU

La section locale de la Société Alzheimer :



RESEARCH INSTITUTE *for* AGING



Vous avez la permission d'agrandir le présent guide pour répondre aux besoins visuels des lecteurs.

© BUFU/MAREP 2011