



Gérer les déclencheurs

Guide convivial à l'intention de personnes qui, comme nous, présentent des pertes de mémoire à un stade précoce

Guide Par et pour nous

Introduction

Avant de rédiger le premier guide intitulé *Exercer sa mémoire*, le groupe *Par et pour nous* savait déjà que le second guide porterait sur les déclencheurs. En effet, il s'agit d'un thème très fréquemment abordé au sein des groupes de soutien au stade précoce. Il y a les épisodes où la personne atteinte est poussée à bout et où les émotions montent comme un réflexe rotulien. Certaines choses la rendent agitée et stressée. Enfin, d'autres situations compliquent la réflexion et la perception, alors qu'autrefois elles ne l'auraient pas dérangée ainsi. Avant le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, la personne pouvait contrôler ses émotions dans plein de situations. Désormais, elle réagit bien avant de réfléchir. Comme si cela ne suffisait pas, de nouveaux déclencheurs émergent au fur et à mesure que progresse la maladie.

Bien que cela soit difficile, il importe que la personne détecte les déclencheurs ainsi que leurs causes pour en réduire l'incidence et apprendre à y répondre plus efficacement. Premièrement, elle doit reconnaître l'existence des déclencheurs et dépasser la gêne pour demander de l'aide afin de cerner ses propres déclencheurs. Une fois agitée, il lui est difficile de réfléchir à la source de sa réaction, mais un proche ou un ami de confiance pourrait s'avérer très utile ici. En présence d'un déclencheur, il faut noter tout ce qui se passe étant donné que cela permettra peut-être de déterminer ultérieurement la source de la réaction. Réfléchir, une fois la poussière retombée, permet d'y voir plus clair.

La personne atteinte doit comprendre que cela fait partie du processus et chercher à cerner ses déclencheurs afin d'accroître sa maîtrise de soi et d'aider ses partenaires de soins à mieux comprendre ce qu'elle vit et à mieux l'aider. C'est le moment d'être ouvert et honnête avec soi-même et ses proches. Il ne faut pas hésiter à indiquer quels sont ses déclencheurs, étant donné que tout ce que l'on vit a une signification. Il suffit d'en dresser une liste et de la partager avec son entourage. L'objectif du présent guide est d'aider à cet égard.

Composer avec les déclencheurs est le moment où jamais de mettre à profit son sens de l'humour. Rire d'une situation met en position de force et permet à l'entourage de relaxer. Comprendre et accepter ce qui se passe permet de prendre le contrôle de sa vie, de retrouver sa joie de vivre et de se libérer d'un certain stress.

L'humour est un outil formidable ! Il est préférable de **PLEURER D'ABORD ET DE RIRE ENSUITE !**

- Brenda Hounam, Comptable industrielle à la retraite, Paris (Ontario)

Composer avec les déclencheurs

Que faire pour revenir à la normale après s'être agité ?

- Respirer profondément : c'est très important, surtout si l'on n'est pas actif physiquement, afin d'alimenter le cerveau en oxygène
- Se réfugier dans un endroit tranquille où l'éclairage est tamisé ou, encore, fermer les yeux
- Méditer
- Écouter de la musique douce ou que l'on aime suivant son état d'esprit et sa personnalité
- S'adonner à une activité distrayante
- Essayer de prendre du recul, de respirer un peu d'air frais et de se calmer (compter jusqu'à 10...)
- Confier ses sentiments à quelqu'un :

Je me rends compte que plus je suis ouvert avec mes enfants, proches et amis sur ce qui me rend agité, plus le stress sort de notre vie.

Demander à son entourage d'aider à limiter les déclencheurs et l'agitation en écoutant ce dont on a besoin et en prêtant une assistance discrète.

Continuer de lire le Guide pour connaître les déclencheurs d'autres personnes et les solutions qu'elles ont trouvées.

Parfois, je ne sais plus ce que je dis, mais je sais ce que je VEUX dire...

- Gordon Sinclair, Brantford (Ontario)





Déclencheur : situation sociale

Être dans une foule ou un endroit bruyant

De nombreux endroits publics, comme les restaurants et les centres commerciaux, sont achalandés et bruyants en plus de diffuser une musique forte et d'être le siège de nombreuses conversations simultanées, ce qui stimule trop la personne atteinte. Les réunions de famille peuvent également être fatigantes et frustrantes en raison du bruit et du nombre de personnes.



Solutions personnelles :

- S'éloigner de la foule lorsque l'agitation grimpe
- Fréquenter les centres commerciaux, les restaurants et les autres endroits publics à un moment moins achalandé
- Demander à ce que l'on baisse le volume de la musique
- Demander à ceux que l'on rencontre d'aller parler dans un endroit plus calme.

Ce que l'entourage peut faire pour la personne :

- L'inviter à participer, mais la laisser quitter lorsqu'elle commence à être agitée : la raccompagner puis revenir à la fête afin qu'elle ait le sentiment d'y avoir participé
- Veiller à ce que le climat soit aussi calme que possible et lui laisser de la place
- Lui rappeler de porter des bouchons d'oreille
- Trouver un endroit tranquille où elle pourra se réfugier au besoin.

Être bousculé et exclu des plans

La personne atteinte n'aime pas les imprévus, ne pas avoir le temps de se préparer, se sentir pressurisée, bousculée et hâtée de terminer ce qu'elle fait.



Solutions personnelles :

- Préparer un calendrier ou horaire quotidien pour suivre les événements : planifier à l'avance
- S'allouer suffisamment de temps pour se préparer.

Ce que l'entourage peut faire pour la personne :

- Lui laisser suffisamment de temps pour se préparer

- La faire participer à la prise de décision et l'informer des sorties et activités
- Prendre son horaire en compte lorsque l'on élabore des plans
- S'assurer que tous les événements sont inscrits au calendrier et faire un rappel à la personne le jour de l'événement
- Faire preuve de patience et laisser la personne terminer ce qu'elle fait à son propre rythme.

Fréquenter les commerces et restaurants

Il peut être frustrant dans un commerce ou un restaurant de ne pas pouvoir exprimer ce que l'on veut. Au restaurant, il est difficile de faire un choix à partir du menu parce que l'on oublie ce que l'on vient de lire avant d'atteindre la fin du menu de même que les spéciaux du jour et les bières que la serveuse ou le serveur a énumérés. C'est encore pire quand vient le temps de compter la monnaie et le pourboire à laisser.



Solutions personnelles :

- Noter ou apporter une photo de l'article recherché pour que le personnel sache ce que l'on veut
- Montrer au personnel une carte qui indique que l'on souffre de pertes de mémoire ou l'en informer verbalement : il sera probablement plus patient
- Au restaurant, dresser une liste de ses plats et boissons préférés pour s'en rappeler ou la montrer au personnel
- Aller dans un restaurant dont l'on connaît le menu
- Demander au personnel une liste écrite des spéciaux
- Demander au personnel quels sont les spéciaux du jour ou commander ce dont on a envie plutôt que de se faire énumérer les spéciaux et les bières
- Demander à un proche ou un ami de confiance de l'aider pour commander, donner un pourboire ou compter la monnaie.

Ce que l'entourage peut faire pour la personne :

- Le restaurant peut offrir un endroit tranquille qui permet de manger en toute quiétude
- Le restaurant peut ouvrir un compte au nom de la personne pour qu'elle puisse y manger régulièrement sans avoir à payer immédiatement.

Être interrogé ou pressé de répondre

Certains interrogent la personne ou la pressent de répondre. Ils pensent peut-être aider, mais ce n'est pas le cas.

Ce que l'entourage peut faire pour la personne :

- S'identifier plutôt que de faire deviner la personne
- Ne pas l'interroger ou la presser inutilement
- Lui laisser le temps de réfléchir puis de répondre aux questions
- Au cours de la conversation fournir autant de renseignements que possible
- La personne indiquera si elle ne sait pas quelque chose ou si elle n'arrive pas à s'en rappeler.



Déclencheur : communication verbale

Difficulté à trouver ses mots

Lorsque l'on a de la difficulté à s'exprimer, il est désagréable de se faire dire : J'oublie tout le temps aussi ou Nous vieillissons tous. Ce même interlocuteur intervient souvent rapidement pour dire ce qu'il pense que l'on veut dire ou pour changer de sujet plutôt que de laisser le temps à l'idée de retrouver son chemin. Sa gestuelle peut également trahir son inconfort face à la difficulté de l'autre de soutenir une conversation.



Solutions personnelles :

- Dire à l'autre comment on se sent et comment elle peut aider
- Se permettre de remettre de l'ordre dans ses idées.

J'AI COMPRIS ! Inutile de me le marteler.

Janet Dupuis
Technicienne en radiologie
St. George (Ontario)

Ce que l'entourage peut faire pour la personne :

- Se rappeler que certaines choses dites avec les meilleures intentions ont l'effet contraire
- Demander quand ou si l'on peut proposer un mot, faire une suggestion ou chercher les mots en toute douceur
- Ne pas **couver** ou **tester** la personne : l'encourager plutôt
- Être patient et calme : la personne atteinte capte encore le langage corporel
- Être clair : les allusions sont parfois trop subtiles
- Éviter de dire que cela fait plusieurs fois que l'on répète.

Communiquer et s'exprimer

Parfois, il faut faire la conversation, ce qui met mal à l'aise la personne atteinte. Les gens parlent trop vite, trop longtemps ou trop fort ou encore tous en même temps, ce qui complique les échanges verbaux. Il est également difficile pour la personne d'avoir de longues conversations ou de répondre aux questions.



Solutions personnelles :

- Ne participer qu'à des conversations avec une personne ou un petit groupe
- Apprendre à demander à ce que l'on parle moins vite
- Ne pas hésiter à se retirer d'une conversation
- Participer à des événements et des conversations pour de courtes périodes
- Limiter les distractions et demander à son interlocuteur de se déplacer dans un endroit moins distrayant.

Ce que l'entourage peut faire pour la personne :

- Ne pas interrompre la personne atteinte pendant qu'elle parle pour ne pas qu'elle perde le fil de ses idées
- Informer les autres des besoins de la personne pour réduire son stress
- Ne pas faire sentir la personne coupable ou asociale : lui suggérer de venir s'asseoir ailleurs pour se replacer puis revenir si elle le désire
- Laisser le temps à la personne de retrouver ses idées et de répondre.



Déclencheur : le milieu

Température de la pièce et météo

La température d'une pièce - trop chaude ou trop froide - pose souvent problème. Peu importe pourquoi, l'inconfort mène invariablement à l'agitation. Le mauvais temps ou une tenue vestimentaire inappropriée peut être un déclencheur.



Solutions personnelles :

- Sortir à l'extérieur, prendre une douche fraîche, se rafraîchir avec des glaçons dans une serviette ou installer un ventilateur s'il fait trop chaud
- Cuisiner avec d'autres ou laisser quelqu'un d'autre cuisiner : la chaleur peut être un déclencheur
- Prévoir les changements de température : apporter un chandail ou un chapeau ou porter des vêtements multicouches.

Ce que l'entourage peut faire pour la personne :

- Surveiller les effets de la température sur la personne
- Contrôler autant que possible le milieu
- Comprendre que si la personne retire des vêtements ou se couvre davantage, c'est parce qu'elle a vraiment chaud ou froid et n'est pas à l'aise
- Parler de la météo avec la personne et lui suggérer délicatement des vêtements appropriés.

Être en voiture comme passager

Même comme passager, une personne atteinte sent les pressions de la route. Ancien conducteur, elle a peut-être conduit tout le trajet dans sa tête. Le mauvais temps ou le trafic peut faire monter le stress très rapidement.



Solutions personnelles :

- **Apprendre à devenir un passager** lorsque l'on a la gentillesse de nous accompagner
- Éviter d'être sur la route lorsque le temps est mauvais
- Se demander comment l'on se sent ce jour-là, s'il s'agit d'un moins bon jour, puis décider s'il est opportun de prendre la route
- Essayer de se relaxer (par ex. fermer les yeux).

Ce que l'entourage peut faire pour la personne :

- Prendre conscience que les passagers font eux aussi le trajet
- Conduire prudemment et ne pas s'offenser si la personne atteinte est anxieuse ou effrayée
- S'arrêter une dizaine de minutes pour se reposer
- Baisser le volume de la musique.



Déclencheur : mémoire et habilités altérées

Se perdre ou égarer des objets

Il est frustrant et épouvanté de se perdre ou d'égarer un objet, et il est choquant pour la personne atteinte que l'entourage ne réagisse pas en validant ses sentiments.



Solutions personnelles :

- Aller se promener avec un proche ou un ami de confiance
- Apprendre à connaître le personnel des commerces afin qu'il puisse aider en cas de besoin
- Toujours aller dans les mêmes commerces pour se familiariser avec les installations
- Structurer son temps et organiser ses biens
- Essayer de réserver une place pour chaque objet et de le ranger à cet endroit
- Ne faire qu'une chose à la fois
- Noter ce que l'on nous a demandé de faire ou ce que l'on veut faire
- Apposer des étiquettes sur les armoires et dans les placards
- Noter le trajet avant de quitter et faire l'inverse pour revenir à la maison.

Ce que l'entourage peut faire pour la personne :

- Éviter de dire que l'on égare constamment des objets ou de demander pourquoi l'objet n'a pas été remis à sa place
- Éviter d'affirmer que cela n'a pas d'importance ou que la personne n'en a pas besoin en ce moment
- Comprendre que cela est important pour la personne, sinon elle ne chercherait pas cet objet
- Offrir d'aider à trouver l'objet, à prévoir des rappels et à établir une routine
- Indiquer que le temps presse en ce moment, mais que l'on aidera la personne à trouver plus tard
- Aider la personne à apposer des étiquettes sur les armoires et dans les placards.

Vivre avec des habiletés altérées

L'agitation se déclenche lorsque l'on n'arrive plus à faire quelque chose que l'on faisait vraiment bien auparavant - comme mettre une cravate ou calculer la monnaie au magasin - et que maintenant quelqu'un doit le faire pour soi.



Solutions personnelles :

- S'arrêter un peu et avoir des attentes réalistes à son sujet
- Se concentrer sur une chose à la fois
- S'efforcer d'être aussi compréhensif avec soi-même qu'avec les autres
- Être patient avec soi-même
- Dormir suffisamment : très important
- Arrêter ce que l'on fait pour un moment et y revenir plus tard
- Ne pas hésiter à demander de l'aide
- Ne pas s'arrêter aux détails.

Ce que l'entourage peut faire pour la personne :

- Lui permettre d'essayer et souligner ses efforts
- Lui offrir gentiment son aide si elle devient frustrée
- La laisser pleurer : cela libère...
- Éviter de la couvrir ou d'être son chien de garde
- Demeurer patient avec elle.



Déclencheur : Émotions négatives

Être diminué et jugé

Il est blessant d'être jugé ou d'entendre des commentaires négatifs.

Ce que l'entourage peut faire pour la personne :

- Être affectueux avec la personne atteinte : lui tenir la main ou la prendre dans ses bras : c'est très apprécié
- Accepter la personne comme elle est
- Ne pas crier après elle
- Éviter d'assumer qu'elle ne peut pas prendre de décision
- Cultiver l'intimité : la personne demeure sexuée et aime l'intimité : rien n'a changé à cet égard, toutes les marques d'affection sont les bienvenues.

Être ignoré ou exclu

Il est très mal aisé de ne pas être écouté ou que l'on ne nous demande pas ce que l'on veut ou ce dont on a besoin. En outre, il est frustrant de ne pas se sentir inclus dans ce que les autres font ou prévoient faire.

Ce que l'entourage peut faire pour la personne :

- Éviter d'assumer savoir ce dont la personne a besoin ou ce qu'elle veut
- Garder la personne dans le coup et informée des plans. Elle n'a pas à avoir le premier ou le dernier mot, mais a besoin d'être incluse.

Ressentir du stress, de la frustration, de la douleur ou de la fatigue

Le stress, la frustration, la douleur et la fatigue peuvent tous être des déclencheurs.



Solutions personnelles :

- Éviter les situations et tout ce qui déclenche une réaction négative
- Éviter les situations stressantes
- Essayer de limiter les déclencheurs en contrôlant le mieux possible son milieu.
- Bien se reposer pour éviter la fatigue

- S'occuper d'un animal de compagnie, c'est calmant ainsi qu'une source de réconfort et d'amour : lui parler pour ventiler ses frustrations
- Avoir recours à des techniques de relaxation : La musique, l'exercice, la lecture, la respiration profonde et la méditation peuvent aider à réduire l'anxiété
- **Partager** ses sentiments avec d'autres : il est bon de parler à une bonne oreille.

Ce que l'entourage peut faire pour la personne :

- **Être à l'affût** de ses besoins : parfois, il suffit d'écouter
- Lui mettre de la musique douce ou ses chansons préférées
- La ramener chez elle lorsqu'elle est fatiguée
- Essayer de comprendre son point de vue
- Ne rien lui demander lorsqu'elle est fatiguée
- Se rappeler que les activités peuvent facilement la fatiguer et qu'elle peut être trop stimulée
- Essayer de réduire le stress autour d'elle

*Il importe de se rappeler que la personne a le droit de **RELEVER SES PROPRES DÉFIS** : il y a des choses qu'elle choisit de faire, comme participer à un événement spécial malgré la présence de nombreux déclencheurs.*

Gail Robinet, B.A., .Div., Burford (Ontario)

Recommandation du Guide

À titre de directeur général de la Société Alzheimer du Canada, je désire à nouveau féliciter l'équipe *Par et pour nous* qui a rédigé ce second et superbe guide à l'intention des personnes qui souffrent de troubles cognitifs et de leurs proches afin de les aider à composer au jour le jour avec les défis que posent les pertes de mémoire à un stade précoce.

Reconnaître les déclencheurs qui peuvent aggraver l'état d'une personne atteinte constitue un grand pas pour diminuer le stress et l'agitation qui accompagnent cette exigeante maladie. À la lumière de leur propre expérience avec les déclencheurs et les solutions qui ont fonctionné pour eux, les membres de l'équipe *Par et pour nous* sont à nouveau parvenus à soutenir les personnes touchées d'une manière tout à fait unique et efficace.

Scott Dudgeon
Directeur général
Société Alzheimer du Canada www.alzheimer.ca

En tant que clinicien, chercheur et éducateur depuis plus de 20 ans en matière de troubles cognitifs, j'ai toujours été impressionné et reconnaissant de ce que j'ai appris des personnes atteintes et de leurs aidants. Leurs observations prudentes, sages et réfléchies ont constitué les meilleurs renseignements que j'ai pu transmettre d'une personne à l'autre. J'ai souvent pensé combien un tel guide qui traduirait l'expérience et les stratégies des personnes touchées aiderait les futures personnes atteintes et leurs aidants. De fait, le présent guide est un rêve devenu réalité.

Les défis qu'il aborde sont courants et pertinents. Les stratégies pratiques proposées sont utiles pour la personne atteinte ainsi que pour l'aidant. Aussi, l'équipe *Par et pour nous* qui a donné son temps, partagé ses expériences et permis la rédaction du présent guide doit être chaudement félicitée.

Sachant qu'une personne reçoit un diagnostic de trouble cognitif, à toutes les sept secondes dans le monde et toutes les quatre minutes au Canada, le guide a une valeur inestimable qui ne se démentira pas à l'avenir.

Mon seul regret comme acteur dans le domaine est de ne pas avoir eu à ma disposition cette ressource pendant toutes ces années. Je recommande fortement le guide à toute personne qui a reçu un diagnostic de trouble cognitif et à ses aidants.

J.K. Le Clair, professeur
Directeur de la division de gériatrie ainsi que co-directeur du centre d'étude sur le vieillissement et la santé, Département de psychiatrie, Université Queen's

Remerciements

Équipe *Par et pour nous* :

Brenda Hounam, Gail Robinet, Sharon Smith, Elaine Smith, Scott Millar, Clayton Wilson, Janet Dupuis, Carl Wilson, Mary Barret, Andy Vershoore, Gordon Sinclair et Maggie Fox.

Autres remerciements :

Les sociétés Alzheimer de Brant et de Niagara, les groupes de soutien aux stades précoces et tous les personnes qui ont rempli les questionnaires de MAREP.

Il y a tant d'autres gens qui ont offert leur soutien et leur apport au cours des dernières années, alors que le projet n'était qu'un rêve et qui mériteraient d'être mentionnés, mais qui ont préféré l'anonymat. Vous vous reconnaitrez : merci infiniment !

Merci également à :

- Scott Dudgeon
- Ken Le Chair, md
- Société Alzheimer de Brant et M^{me} Michelle Tracy (hôtes des réunions)
- M^{me} Jennifer Gillies et D^{re} Sherry Dupuis, de chez MAREP
- Graphisme : Brenda Hounam
- Conception : Graphisme, université de Waterloo

Frais fonctionnels : *One More Memory* : une chanson pour toucher au cœur de la maladie d'Alzheimer. ([www.onememory.com](http://www.onemorememory.com)) ou Linda à lwestbrook@sympatico.ca.

Le guide est financé par la fondation Homewood, MAREP (*Murray Alzheimer Research and Education Program*), une division majeure de l'institut de recherche sur le vieillissement RBJ Schlegel - UW de la faculté des sciences de la santé appliquées de l'Université de Waterloo (www.marep.uwaterloo.ca).



Murray Alzheimer La recherche et
Education Program University de
Waterloo



Qu'en pensez-vous ?

Si vous avez reçu un diagnostic de troubles cognitifs à un stade précoce et aimeriez commenter le présent guide ou suggérer un sujet de futur guide, écrivez à Brenda Hounam à marep@uwaterloo.ca.



Pour des copies additionnelles du présent guide, contacter :

The Murray Alzheimer Research and Education Program
University of Waterloo
Waterloo, ON, Canada N2L 3G1

1-519-888-4567, p. 36884
www.marep.uwaterloo.ca

MAREP

Murray Alzheimer La recherche and
Education Program
University of Waterloo

Schlegel-U
RIA

RESEARCH INSTITUTE *for* AGING



Société **Alzheimer**
M O N T R É A L