



Lignes de vie

Améliorer votre qualité de vie, une étape à la fois

Numéro 11:

QUAND UN ÊTRE CHER EST ATTEINT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU DE DÉMENCE



Pour les personnes aux prises avec la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence, que ce soit en tant que personne dont les fonctions intellectuelles se détériorent ou en tant que proche aidant, il est important d'essayer de s'ancrer autant que possible dans le présent. Il peut être terriblement difficile de le faire. La démence altère la capacité d'expression, la mémoire et le processus décisionnel de la personne dont le cerveau est touché. Plus généralement, elle pille le passé, rend le présent stressant et alimente la peur d'un avenir incertain.

La maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence sont également associées à une stigmatisation complexe tant auto-imposée que culturelle.

Pour mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence, il faut notamment :

- se renseigner sur les caractéristiques des maladies neurodégénératives (troubles caractérisés par la dégénérescence progressive de la structure et des fonctions du système nerveux central) auprès de sources fiables;
- user de l'information pour réfuter les mythes, la stigmatisation et la désinformation perpétués dans notre culture;

- reconnaître et accepter l'inévitabilité d'importants changements dans ses relations et son style de vie au fil du temps;
- puiser de la force et du soutien dans la collectivité, auprès d'experts et d'autres personnes dans une situation comparable.

Et comme s'il n'était pas déjà suffisamment compliqué de composer avec la démence, l'éruption de la pandémie mondiale a entraîné la mise en place de stricts règlements en vue de protéger les personnes les plus vulnérables. Ces personnes comprennent les malades ayant besoin de soins de la mémoire tant dans les résidences assistées que dans les établissements de soins de longue durée. La situation fait augmenter le stress chez les personnes atteintes de démence et leurs aidants. Dans certains cas, les visites sont limitées et de nouveaux protocoles ont été instaurés pour prévenir la transmission de la COVID-19. Il se peut que les personnes qui vivent chez elles n'aient pas accès aux soins à domicile durant la pandémie et n'aient d'autre choix que d'aller à l'hôpital pour tout traitement d'urgence.



Même si nous vivons sous l'effet de la COVID-19 depuis déjà plusieurs mois, nous apprenons encore à nous adapter à la nouvelle réalité. Il est important de comprendre le fardeau que cela représente pour toutes les personnes concernées, alors qu'elles s'efforcent de se frayer une meilleure voie qui protège les intérêts de tous.

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer et quel est son rapport avec la démence?

En 1906, Alois Alzheimer, un psychiatre et neuropathologiste allemand, a décrit pour la première fois les symptômes qu'il étudiait depuis plus de quatre ans chez une patiente de 55 ans dénommée Auguste Deter. Celle-ci avait des symptômes comparables à ceux de la démence, y compris la désorientation, la perte de mémoire, un comportement imprévisible et des troubles du langage. Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de démence et représente entre 60 et 70 % des cas. Il est toutefois important de noter que toutes les personnes atteintes de démence n'ont pas la maladie d'Alzheimer.

Le mot démence est un hyperonyme couvrant plus de 400 maladies neurodégénératives lentement évolutives. La plupart des formes de démence sont fatales. Elles ont des symptômes communs qui touchent la mémoire, la personnalité, les émotions, la fonction exécutive, le langage, le jugement, et la réalisation des activités quotidiennes chez presque 50 millions de personnes à travers le monde. Citons parmi les formes les plus reconnues de démence :

- la maladie d'Alzheimer
- la démence vasculaire
- le trouble cognitif léger
- la démence mixte
- la démence frontotemporale
- la démence à corps de Lewy
- la maladie de Parkinson
- la maladie de Pick
- la maladie de Creutzfeldt-Jakob

Actuellement, en Amérique du nord, plus de 6 millions de personnes de tous les âges vivent avec une forme ou une autre de démence. Les 10 pays du monde comptant le plus d'habitants atteints de la maladie d'Alzheimer sont la Finlande, les États-Unis, le Canada, l'Islande, la Suède, la

Suisse, la Norvège, le Danemark, les Pays-Bas et la Belgique. Les pays ayant le plus faible taux de la maladie sont l'Inde, le Cambodge, la Géorgie et Singapour.¹

La prévalence de la démence est généralement plus élevée parmi les plus de 65 ans. Il y a cependant des cas de démence à début précoce chez les gens de tous les âges, y compris, dans de très rares cas, chez les enfants. De surcroît, la démence semble frapper plus de femmes que d'hommes. La démence n'est pas un aspect normal du vieillissement.

En dépit de travaux de recherche visant expressément à déterminer les causes et les traitements potentiels de la maladie, aucune découverte ou percée importante n'a été réalisée. Une pharmacothérapie limitée semble ralentir la progression de la maladie chez certaines personnes pendant quelques temps, mais il n'existe encore aucun traitement complètement efficace. Chaque situation présente des nuances nécessitant une démarche personnalisée en matière de soins. Le nombre de personnes atteintes de démence devrait atteindre 82 millions d'ici 2030 et 152 millions d'ici 2050.²

Mythes au sujet de la démence

Comme les maladies de ce type sont encore mal comprises, les mythes à leur sujet abondent. On entend parfois dire que tous les gens sont atteints de démence à mesure qu'ils vieillissent. Certaines personnes croient que quiconque a tendance à oublier certaines choses aura la maladie. Beaucoup d'autres croient que les gens atteints de démence ne comprennent pas ce qui se passe autour d'eux. On entend parfois dire que la prise de vitamines et la consommation de certains aliments peut prévenir la maladie. Enfin certaines personnes pensent qu'avoir la maladie signifie ne plus pouvoir voyager, travailler ou mener une vie active. La Société Alzheimer de la Colombie-Britannique s'acharne à réfuter ces mythes.³

Mythe n° 1 : Si je reçois un diagnostic de maladie d'Alzheimer, je n'ai plus rien à espérer de la vie.

Réalité : Si vous ou une de vos connaissances recevez un diagnostic de maladie d'Alzheimer, vous pouvez continuer de mener une vie intéressante et active pendant bien des années. Un régime alimentaire bon pour la santé cardiaque, l'exercice physique régulier, le maintien des rapports sociaux et les activités faisant travailler le cerveau contribuent à ralentir la progression de la maladie.

Mythe n° 2 : Ma mère a la maladie d'Alzheimer; je vais donc l'avoir aussi.

Réalité : La démence familiale représente moins de 5 % du nombre total de cas.

Mythe n° 3 : La démence frappe seulement les personnes âgées.

Réalité : La démence est une maladie dégénérative évolutive qui atteint le cerveau. Elle touche le plus souvent les plus de 65 ans, mais peut atteindre les personnes dans la quarantaine et la cinquantaine.

Mythe n° 4 : La perte de mémoire indique la maladie d'Alzheimer.

Réalité : Pas nécessairement. Il n'est pas anormal d'avoir quelques problèmes de mémoire à mesure qu'on prend de l'âge. Toutefois, si la perte de mémoire empêche de vaquer à ses occupations quotidiennes ou de communiquer, ou si elle s'accompagne d'une diminution du jugement ou de la capacité de raisonnement, il importe de consulter son médecin sans tarder.

Mythe n° 5 : La maladie d'Alzheimer est évitable.

Réalité : Il n'existe aucun traitement pour prévenir la maladie d'Alzheimer ou la démence. Vous pouvez réduire le risque grâce à l'exercice physique et mental, un régime alimentaire bon pour la santé cardiaque, la réduction du stress et une vie sociale active.

Mythe n° 6 : La démence peut être guérie.

Réalité : La démence est incurable. Toutefois, l'obtention d'un diagnostic précoce d'un professionnel de la santé et la prise de contact avec des personnes ou organismes fournissant du soutien et de l'information peuvent avoir un effet positif sur le vécu d'une personne aux prises avec la démence.

Vivre avec la démence

À mesure de l'évolution de la maladie, tant le malade que l'aidant peuvent tomber en proie à la solitude. D'inévitables changements s'opèrent dans les relations avec les membres de la famille et les amis, et cette évolution peut être difficile à assimiler. Faites de votre mieux pour accepter les changements.

Beaucoup de problèmes sont dus à la stigmatisation dont la démence est entachée. Selon une étude canadienne menée en 2017, près de 60 % des personnes vivant avec la

démence se sentaient souvent « ignorées ou rejetées, avaient des difficultés à accéder aux services et soutiens appropriés » et risquaient fréquemment d'être exploitées. Les aidants sont eux aussi victime de stigmatisation :

- 1 sur 5 a dit se sentir parfois embarrassé d'être vu avec la personne dont il s'occupe
- 41 % estiment que leur vie serait mieux s'ils ne s'occupaient pas de la personne qui a besoin d'eux
- 87 % aimeraient que plus de personnes comprennent les réalités de la prestation de soins à une personne atteinte de démence
- Les deux tiers trouvent que l'expérience mène à l'isolement⁴

En général, la stigmatisation est causée par la peur et découle d'un manque d'information. Ouvrir un dialogue peut parfois, mais pas toujours, s'avérer utile. Il existe de nombreuses sources communautaires de soutien. En prenant contact avec l'hôpital de votre ville ou le chapitre local de la Société Alzheimer, vous pourrez obtenir des renseignements tels les horaires des réunions des groupes de discussion et de soutien. Bon nombre de ces rencontres ont adopté un format virtuel en raison de la COVID-19.

Un grand nombre d'intéressants projets de thérapie par l'art ont été mis en place pour les personnes atteintes de démence. Certains groupes jouent des pièces de théâtre au sujet du vécu de la démence. La dansothérapie et la musicothérapie ont également fait leurs preuves pour ce qui est d'aider les personnes atteintes de démence à vivre une vie pleinement satisfaisante.

Il existe en outre d'importants organismes voués à la défense des intérêts des personnes atteintes de démence ainsi qu'à la recherche et à la formation en la matière, qui œuvrent pour l'information du grand public.

- Au Canada, Dementia Advocacy Canada fournit des ressources. L'association organise divers événements à l'intention des gens souhaitant « influencer les programmes et politiques » concernant la vie des personnes atteintes d'une maladie liée à la démence. Elle publie dans son bulletin bimensuel une liste des événements ayant lieu partout au Canada. Vous pouvez vous inscrire à dementiacanada.com (en anglais seulement)

- L'américaine Teepa Snow est renommée pour sa démarche novatrice, mais fondée sur le bon sens, en matière de soins aux personnes atteintes de démence. Elle est une conférencière recherchée. Elle propose tout un éventail d'outils de soutien par l'intermédiaire de son entreprise, Positive Approach to Care. Sont offerts des formations pour devenir aidant accrédité, des séances mensuelles de questions et réponses, et des webinaires quotidiens de communication de stratégies et de démonstration de méthodes que les aidants peuvent essayer. Durant la COVID-19, tous les programmes sont dispensés en ligne à partir du site teepasnow.com

Certains gens parlent de leur expérience personnelle, à titre de personne atteinte de démence ou de dispensateur de soins pour une telle personne, sous forme d'article, de blogue ou de vlogue.

- Janice Swink souffre de démence mixte et défend les intérêts d'autres personnes atteintes de démence. Elle use des médias sociaux pour parler de ses sentiments, de ses symptômes et partager musique, danse et humour.
- Greg O'Brien, journaliste et auteur, a reçu il y a plusieurs années un diagnostic de maladie d'Alzheimer à début précoce. Son livre, *On Pluto (Sur Pluton)*, présente une perspective intéressante, celle de quelqu'un qui continue de bien vivre avec la démence.
- La chanteuse canadienne Jann Arden a pris soin de sa mère lorsque cette dernière a contracté la maladie d'Alzheimer. Au fil des ans, elle a témoigné de son vécu de fille et d'aidante en termes aussi francs que déchirants. Après le décès de sa mère, elle a publié un livre, *Feeding My Mother (Nourrir ma mère)*, dans lequel elle a parlé de sa vie en tant qu'aidante prodiguant des soins à un proche atteint de perte de mémoire.

Prendre soin d'une personne atteinte de démence à l'ère de la COVID-19

Bien entendu, l'objectif, tant pour la personne malade que pour celle qui prend soin d'elle, est de bien vivre. Malheureusement, la COVID-19 complique beaucoup les choses. Les directives des services de santé publique pour limiter la transmission du virus sont préjudiciables aux personnes atteintes de démence, surtout celles qui sont à un stade avancé de la maladie.

Pour les personnes qui vivent chez elles, il s'ensuit des changements sur le plan des soins à domicile, une isolation

accrue, la solitude, une hausse du stress, un manque de soutien, et la modification ou la disparition de ressources comme les groupes de soutien.

Pour les personnes qui vivent en résidence assistée ou en établissement de soins de longue durée (SLD), il s'ensuit une confusion accrue et la crainte des aidants et des proches porteurs d'un masque et d'une panoplie complète d'équipement de protection individuelle. Qui plus est, le taux de transmission élevé en milieu d'habitation collective a fortement entravé la liberté de mouvement et les activités dans les établissements de ce type. Beaucoup de pensionnaires sont confinés à leur chambre. Ils ne peuvent pas recevoir de visites de leurs amis et des membres de leur famille. Bien que la technologie permette des contacts comme les vidéoconférences, beaucoup de personnes arrivées à un stade avancé de la maladie peuvent être désorientées par ce type de communication. Les communications visuelles et verbales perdent de leur efficacité à mesure de la progression de la maladie. Le toucher et les gestes muets deviennent les principaux moyens de communication. Dans certains cas, les visites par vidéo ou à travers une fenêtre ont causé de l'anxiété et aggravé le stress émotionnel. Dans le même ordre d'idées, d'autres services et soins de soutien normalement offerts en milieu SLD, comme la coiffure et le rasage, les loisirs organisés et la thérapie par l'art ou la zoothérapie, ne peuvent plus avoir lieu en raison de strictes directives pour limiter la transmission du virus.

Enfin, la peur règne parmi le personnel des résidences-services et des établissements de santé. Les invités et les travailleurs de soutien externes risquent d'introduire le virus dans l'établissement et d'infecter les personnes atteintes de démence.

La COVID-19 a également jeté un peu de lumière sur les améliorations potentielles à apporter aux démarches de soins axés sur la personne dans le contexte de la démence. L'effet prolongé du confinement et des mesures de distanciation physique ont provoqué une rapide progression de la maladie chez certaines personnes. On observe également une hausse des taux d'incidence de dépression parmi les personnes atteintes de démence et les aidants. La solitude a fait place à une perte de but dans la vie et occasionne des situations dans lesquelles les gens dépérissent.

Quand un être cher est atteint de la maladie d'Alzheimer ou de démence

Alors que les services communautaires de soins et de soutien et les établissements SLD commencent à rouvrir, il est essentiel de comprendre les règlements et de plaider en faveur des meilleures solutions pour les personnes touchées, car la démence n'emprunte pas toujours une voie prévisible.

À la recherche de ressources fiables?

Ce n'est pas la mésinformation qui manque sur divers remèdes censés guérir la démence ou arrêter sa progression. Évitez-les. Ils peuvent être sources de distraction et avoir des effets néfastes.

Tenez-vous en aux sources crédibles et de confiance fournissant des renseignements dont vous pouvez discuter avec les médecins et autres fournisseurs de soins. Concentrez-vous sur le présent et vivez au jour le jour. Il y aura des bons et des mauvais moments.


Le plus important est peut-être de se montrer réceptif à l'aide. Commencez toujours par vous renseigner auprès de la

Société Alzheimer et de l'Alzheimer's Association, et envisagez d'obtenir du soutien de votre fournisseur de PAEF si cela est possible. Les professionnels et le personnel des établissements spécialisés sont des mines de renseignements et de ressources à l'échelle nationale et peuvent vous aiguiller vers d'autres sources de soutien au niveau local.

Références : (en anglais seulement)

1. Hills, Krista. (s.d.). Braintest: Alzheimer's Statistics – United States and Worldwide Stats. (Braintest : Statistiques sur la maladie d'Alzheimer – États-Unis et monde entier). Page consultée le 23 juillet 2020 sur le site <https://braintest.com/alzheimers-statistics-throughout-the-united-states-and-worldwide/>
2. Organisation mondiale de la santé (le 19 Septembre 2019). La démence. Page consultée le 23 juillet 2020 sur le site <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
3. Société Alzheimer de la Colombie-Britannique. (s.d.). Démolir les mythes. Page consultée le 28 juillet 2020 sur le site <https://alzheimer.ca/en/bc/About-dementia/What-is-dementia/Shattering-the-myths>
4. Société Alzheimer Canada. (s.d.). Les chiffres sur la maladie au Canada. Page consultée le 23 juillet 2020 sur le site <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/What-is-dementia/Dementia-numbers>






 Nous attendons vos questions, commentaires ou suggestions. N'hésitez pas à nous écrire à l'adresse : lignesdevie@homewoodsante.com

Pour obtenir plus d'information, veuillez vous adresser à nos représentants des Services aux clients, à votre disposition 24 heures sur 24, sept jours par semaine, en français ou en anglais. Tous les appels sont strictement confidentiels.

1 866 565-4903

1 866 433-3305 (ATS)

514 875-0720 Appels internationaux (frais virés acceptés)

Suivez-nous sur :   

HomewoodSante.com

© Homewood Santé^{MC} 2020 | * Dans ce document, le masculin est employé comme genre neutre.



Homewood
Santé | Health