

La revue de *La rencontre des aidants*

Maladie d'Alzheimer : Mieux la comprendre pour mieux la vivre ensemble

A L'ORIGINE DE LA REVUE

Cette revue est issue de la conférence du même nom, élaborée par l'équipe de *La rencontre des aidants*, composée de 2 psychomotriciennes et d'une psychologue.

La présentation, à retrouver sur notre chaîne YouTube « La rencontre des aidants » a été complétée et enrichie de témoignages d'aidants.

Bonne lecture et bons échanges !



DANS CE NUMÉRO

Les maladies neuro-évolutives	p.2
La maladie d'Alzheimer.	p.4
La mémoire	p.10
Conséquences pour les aidants	p.11

C'EST QUOI LA RENCONTRE DES AIDANTS ?

La rencontre des aidants propose des actions de soutien à destination des aidants familiaux de personnes âgées fragilisées dans leur autonomie.

POURQUOI CETTE REVUE ?

Cette revue a pour objectif de vous donner des informations sur la maladie d'Alzheimer. Mieux comprendre les mécanismes de la maladie et l'origine des symptômes permet de mieux pouvoir y répondre et comprendre ce que vit votre proche.

A travers ce document, nous souhaitons vous transmettre des conseils pour entrer en contact et maintenir le lien qui vous unit à la personne atteinte de maladie neuro-évolutive.

Vous y trouverez aussi des témoignages d'aidants qui partagent leurs techniques pour maintenir la relation ainsi que leurs ressentis face à l'évolution de la maladie.

Face aux différentes manifestations de la maladie, n'hésitez pas à contacter les professionnels qui entourent votre proche pour échanger, de façon plus personnalisée, autour de ses troubles.



FEODORA CHIOSEA/ISTOCK

POURQUOI PARLER DES PATHOLOGIES NEURO-ÉVOLUTIVES

Les maladies neuro-évolutives sont des maladies chroniques, progressives qui atteignent le système nerveux central (le cerveau et la moelle épinière). Leur incidence augmente fortement avec l'âge et le nombre de cas est en constante augmentation. Selon Santé Publique France, les maladies neurodégénératives sont une cause majeure d'invalidité, de dépendance, d'entrée en EHPAD et d'hospitalisation.

Elles ont un impact très important sur la qualité de vie des personnes atteintes ainsi que sur celle de leurs proches et de leurs aidants. Bien que de plus en plus évoquées, ces maladies sont encore mal connues du grand public et souvent entourées de croyances et d'aprioris.

Nous vous proposons donc d'aborder ces pathologies, à travers ce dossier conçu comme un tour d'horizon des données actuelles.

LES DIFFÉRENTS TYPES DE MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES

Outre la maladie d'Alzheimer qui est la plus connue et qui est l'objet de cette revue, il existe d'autres maladies neuro-évolutives qui ont chacune leur spécificité. Voici une présentation succincte, pour se repérer et les différencier:

La démence à Corps de Lewy: Le diagnostic de cette maladie est difficile à poser car elle emprunte certains symptômes à la maladie d'Alzheimer (troubles cognitifs) et à la maladie de Parkinson (tremblements et raideurs). De façon plus spécifique, dans cette pathologie, les troubles sont très fluctuants, s'accompagnent d'hallucinations visuelles et de perturbations importantes du sommeil.

La démence fronto-temporale: L'entrée dans la maladie est constatée suite à un comportement inhabituel, un changement de caractère et/ou une perturbation du langage. Dans cette pathologie, le trouble du contrôle est prédominant.

La démence vasculaire: Elle peut apparaître suite à des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) ou des problèmes d'hypertension mal contrôlée. Ces lésions vont entraîner des symptômes tels que des troubles de la mémoire, de la planification (processus cognitif visant à coordonner une séquence d'actions pour atteindre un but) ou dans la prise de décision. L'installation de la démence vasculaire est brutale et son évolution est dite « en escaliers ».

La démence mixte. On qualifie de démence mixte la coexistence de deux types de démence. Le plus fréquemment, on retrouve l'association d'une maladie d'Alzheimer et d'une démence vasculaire.

Les lésions neurologiques sont spécifiques à chaque pathologie et vont impacter le fonctionnement cérébral. Toutefois, l'histoire de vie, les capacités et fragilités individuelles ainsi que l'environnement vont influencer l'évolution des différentes maladies.

Cette présentation des maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer est brève. N'hésitez pas à vous rapprocher des associations spécialisées pour en savoir plus :

France Alzheimer et maladies apparentées :

« Ils sont d'excellent conseil et pourront vous aider dans les démarches et proposent de nombreux aides dont une formation pour les aidants qui a énormément aidé mon frère et moi-même à intégrer/accepter et affronter la maladie de notre maman. » Mme LUCIANI, aidante

www.francealzheimer.org
01 42 97 52 41

Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy (A2MCL) :
www.a2mcl.org
06 62 63 34 97

LA MALADIE D'ALZHEIMER



https://www.levif.be/actualite/sante/cinq-questions-sur-la-maladie-d-alzheimer/article-normal-726931.html?cookie_check=1619166655

La maladie d'Alzheimer a été découverte et décrite pour la première fois en 1901 par le neurologue allemand Alois Alzheimer qui lui a donné son nom. Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer est la maladie neuro-évolutive la plus fréquente chez la personne âgée. En France, 900 000 personnes en sont atteintes.

Si on ne possède pas encore de traitement spécifique pour lutter contre cette maladie, la recherche permet aujourd'hui de mieux comprendre les mécanismes et les symptômes de cette pathologie.

Critères diagnostiques

Pour parler de maladie d'Alzheimer, il faut un **trouble de la mémoire**, suffisamment important pour retentir sur la vie quotidienne, **associé à au moins un autre trouble des fonctions cognitives** (langage, gestes, reconnaissance des objets et des visages, ...) et qui **dure depuis au moins 6 mois**. Le simple constat d'oublis ponctuels (de mots ou d'objets) ne doit pas être source d'inquiétude. Les oublis qui doivent alerter sont ceux des faits récents et non l'oubli des faits anciens.

Des **troubles des fonctions exécutives** sont également très évocateurs : par exemple, ne plus savoir comment se servir de son téléphone ou comment préparer une recette jusque-là bien connue.

FACTEURS DE RISQUE / FACTEURS PROTECTEURS

La compréhension de plus en plus fine de la maladie permet aujourd'hui de distinguer des facteurs de risque et des facteurs protecteurs.

Les facteurs de risque :

- L'âge : il constitue un des premiers facteurs de risque. Ainsi, la maladie d'Alzheimer touche près de 20% des plus de 80 ans. Cependant, bien que la fréquence d'apparition de la maladie augmente avec l'âge, elle ne doit pas être associée automatiquement au vieillissement. La perte de mémoire légère fait partie du vieillissement normal et doit être distinguée de celle présente dans les maladies neuro-évolutives, qui est massive.
- Le genre : le fait d'être une femme augmente le nombre de chance de développer une maladie d'Alzheimer. Cette différence s'explique notamment par la différence d'espérance de vie entre les hommes et les femmes.
- La génétique : les formes héréditaires représentent 1 à 2 % des cas. Dans ces formes, la maladie se déclare souvent autour de 45 ans.

- Les antécédents de dépression
- Une mauvaise hygiène de vie : obésité, tabagisme, sédentarité, manque de sommeil ...

Il existe aussi de nombreux facteurs protecteurs face au risque d'apparition d'une maladie d'Alzheimer :

- Pratiquer une activité physique régulière. « Des études récentes ont montré que l'exercice physique intense (30 minutes par jour) stimule la formation de nouveaux neurones, et ce tout au long de la vie. Si vous ne pouvez faire du sport intensif, la nage, le yoga, la danse, le vélo ou simplement la marche ou le jardinage peuvent permettre de ralentir les problèmes de déclin cognitif » <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/prevention/>
- Avoir un bon niveau d'études et continuer de faire fonctionner ses fonctions cognitives : apprendre de nouvelles choses, faire des mots croisés, discuter avec ses amis ou ses voisins ...
- Adopter une alimentation saine.

LA CONSULTATION MÉMOIRE

Si vous ou votre proche avez le sentiment d'être sujet à des troubles de la mémoire, consultez votre médecin traitant. S'il le juge nécessaire, il vous orientera vers une consultation mémoire.

La consultation mémoire sert à :

Diagnostiquer un trouble de la mémoire ;

Rassurer les personnes se plaignant de troubles de la mémoire et n'ayant pas de pathologie avérée.

Les consultations mémoire permettent de mettre en place la démarche diagnostique qui repose sur différentes étapes:

- Recueil de la plainte rapportée par le patient et/ou son entourage
- Recherche de troubles cognitifs à l'aide d'un bilan neuropsychologique. Lors de ce dernier, des tests standardisés sont réalisés pour évaluer les fonctions cognitives (mémoire, raisonnement, langage etc. ...)
- Recherche de signes spécifiques de la maladie à l'aide d'imagerie.

UNE CONSULTATION MÉMOIRE GRATUITE À VINCENNES

A destination des personnes de plus de 60 ans vincennoises ou dont le médecin traitant exerce à Vincennes

Comment se passe la consultation ?

90 minutes de consultation avec un psychologue qui vous fera passer un bilan sous forme de questions/réponses.

Comment se passe la restitution et l'annonce diagnostique si besoin ?

Suite au bilan, un rendez-vous de restitution est prévu avec le psychologue, qui transmet avec votre accord, son bilan à votre médecin traitant. C'est lui qui vous indiquera les démarches supplémentaires à effectuer, si besoin (imagerie, bilan neuropsychologique spécifique...)

Et après ?

En fonction des résultats, la psychologue peut vous proposer une réévaluation d'ici un ou deux ans, des ateliers de stimulation cognitive et/ou une réorientation vers le CCAS au besoin.

Comment prendre rendez-vous?

Contrairement aux autres consultations mémoire, vous pouvez prendre rendez-vous sans passer par votre médecin traitant.

70, rue de Fontenay , Vincennes Tél. : 01 71 33 64 87

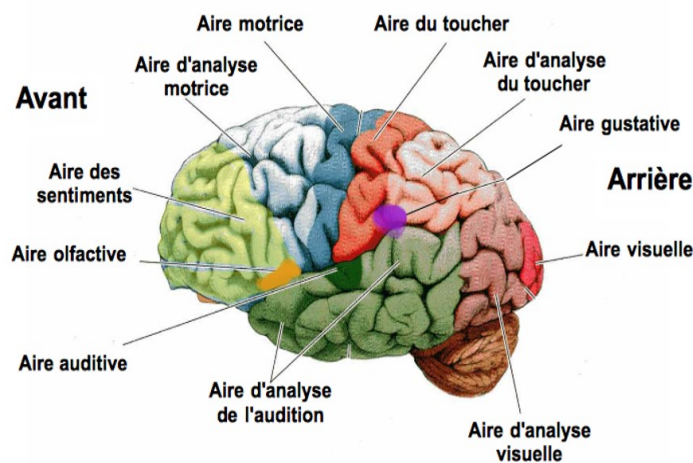
<https://www.vincennes.fr/famille-enfance-jeunesse-seniors/seniors/sante>

MÉCANISMES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Le cerveau est organisé en différentes zones fonctionnelles, chacune est spécialisée dans une fonction cognitive particulière (cf image ci-dessous).

La maladie d'Alzheimer entraîne une disparition progressive des neurones dans les régions du cerveau qui gèrent certaines capacités. Elle est caractérisée par 2 lésions spécifiques : les dégénérescences neuro-fibrillaires et les plaques amyloïdes qui entraînent la dégénérescence des neurones et l'impossibilité de communiquer entre eux.

Ces lésions débutent au niveau de l'hippocampe (une structure cérébrale essentielle pour la mémoire) puis s'étendent au reste du cerveau.

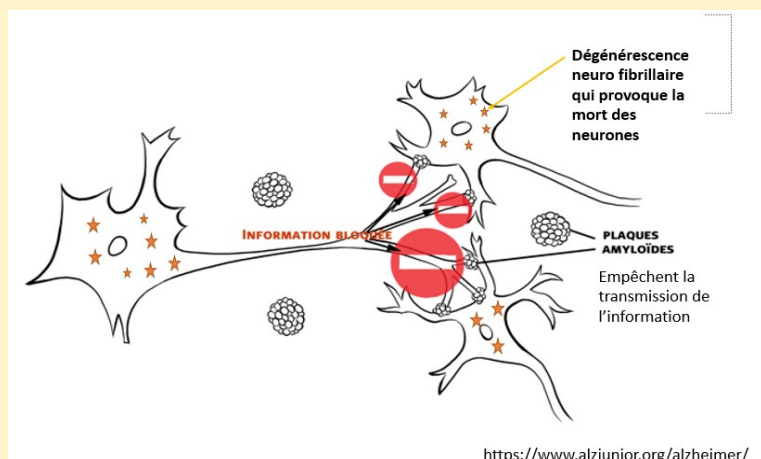


Cette atteinte est à l'origine des symptômes visibles de la maladie: au début, des troubles de la mémoire récente puis avec l'évolution de la maladie, des troubles de l'orientation dans le temps et l'espace, du raisonnement, de l'attention ou encore du langage.

<https://institutducerveau-icm.org/fr/alzheimer/>

LES LÉSIONS DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

Selon L'institut du Cerveau (ICM) « La dégénérescence des neurones qui survient dans la maladie d'Alzheimer est le résultat de la progression concomitante de deux types de lésions : d'une part l'accumulation anormale à l'extérieur des cellules nerveuses d'une protéine appelée peptide β -amyloïde conduisant à la formation de « plaques amyloïdes » encore appelées « plaques séniles », et d'autre part l'accumulation anormale de la protéine TAU dans les neurones conduisant à leur dégénérescence ».



<https://www.alzjunior.org/alzheimer/>

EVOLUTION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

La multiplication des lésions dans le cerveau entraîne une évolution de la maladie en stades :

Stade léger : Perte progressive de la mémoire récente (impossibilité d'apprendre des informations nouvelles). Mise en place par la personne de « stratégies compensatrices » pour pallier ces difficultés (petits papiers, aide-mémoire, recours aux proches,...).

Stade modéré : Les mémoires sont altérées. Le sens du temps et de l'orientation spatiale s'estompe peu à peu (désorientation). Progressivement, planifier des actions devient impossible (préparer un repas, gérer ses comptes, prendre les bons médicaments aux bonnes heures, ...) et la perte d'autonomie s'installe.

Stade sévère : La personne est confuse et désorientée. Il existe parfois des symptômes qui peuvent être impressionnants et déroutants (hallucinations, délires,...). Une inversion du rythme veille/sommeil peut s'installer, avec un « pic » d'agitation anxieuse à la tombée de la nuit. La personne a perdu son autonomie pour presque tous les gestes de la vie quotidienne.

L'évolution de la maladie dure en moyenne 10 à 15 ans et bien souvent la personne ne décède pas de la maladie en elle-même mais de ses conséquences (par exemple, conséquences des troubles de la déglutition avec les fausses routes, chutes , ...).

La progression de la maladie est individuelle: « tous les patients ne présentent pas le même tableau clinique, ne vivent pas la même évolution, ni ne souffrent du même handicap » (Inserm).

Source: Powerpoint de formation de Stéphanie RAJALU, psychologue de la Maison de Retraite Intercommunale

Les « 4 A » de la maladie d'Alzheimer

Les troubles mnésiques prédominent en début de maladie. Puis, les lésions se multiplient et atteignent d'autres zones du cerveau entraînant l'apparition de nouveaux symptômes. On les nomme régulièrement les « 4 A » de la maladie d'Alzheimer. Ils regroupent : l'amnésie, l'aphasie, l'apraxie et l'agnosie.

L'Amnésie désigne l'atteinte de la mémoire. Dans la maladie d'Alzheimer, cette atteinte est caractérisée par une impossibilité d'apprendre des informations nouvelles et de restituer des données apprises récemment.

L'Aphasie désigne les troubles du langage concernant la compréhension (la personne ne comprend pas lorsqu'on s'adresse à elle) et l'expression (le discours de la personne est peu compréhensible).

L'Apraxie désigne les troubles de la réalisation des gestes. La personne peut perdre la capacité à coordonner ces gestes ou utiliser des objets à bon escient. Ainsi, des activités telles que le repas ou l'habillage peuvent devenir difficiles.

Enfin, **l'Agnosie** désigne l'incapacité à reconnaître des objets ou des visages (on parle dans ce cas de prosopagnosie).

Avec l'avancée de la maladie, ces troubles s'associent et rendent la compréhension et l'interaction avec l'entourage et l'environnement difficiles. Cette difficulté à analyser l'environnement ou à l'anticiper est source d'anxiété et peut conduire à ce que l'on nomme des troubles psycho-comportementaux ou plus simplement des troubles du comportement.

Nous allons voir plus loin comment agir en tant qu'aidant pour faciliter la relation.

LES TROUBLES DU COMPORTEMENT DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

La déambulation, l'agressivité, l'apathie, les cris, les délires, les hallucinations ou encore la désinhibition sont des manifestations psycho-comportementales des pathologies neuro-évolutives. Communément appelées troubles du comportement, ces manifestations sont une dimension importante à prendre en compte dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer car elles mettent en difficulté tout le monde (malades, familles, professionnels).

Il est intéressant de chercher le sens de ces comportements. J. Pellissier a écrit un ouvrage sur le sujet, « Ces troubles qui nous troublent ». Il propose pour les comprendre, de prendre le point de vue de la personne atteinte :

Je ne comprends plus mon environnement et mon corps, je répons de façon normale à un environnement inadapté pour moi.

Les troubles du comportement peuvent être réactionnels à un inconfort, à de l'angoisse ou à un environnement inadapté. L'origine de ces troubles peut donc être interne et/ou externe.

Par exemple, ces manifestations qui semblent inappropriées peuvent être la conséquence d'une constipation, d'un inconfort (tel une douleur inexpliquée) qui ne peuvent être exprimés verbalement.

L'agnosie (non-reconnaissance des objets) peut également être à l'origine d'une réaction qui peut sembler extérieurement démesurée. Ainsi, une personne qui ne reconnaîtra pas le persil sur ses tomates risque de crier ou de s'énerver si on veut lui faire manger ce qu'elle perçoit comme des insectes dans son assiette.

Pour plus d'informations sur les troubles du comportement, vous trouverez notre conférence sur le sujet sur notre chaîne Youtube « La rencontre des aidants ».

LES TRAITEMENTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement médicamenteux spécifique contre la maladie d'Alzheimer. Toutefois, des traitements symptomatiques peuvent être instaurés (contre l'anxiété, les hallucinations, la dépression, les troubles du comportement, ...).

En parallèle, l'instauration de traitements non médicamenteux est indispensable. Ces traitements ne vont pas guérir la maladie mais ils ont pour objectif d'accompagner la personne dans un bien être psychique et une qualité de vie au quotidien. C'est la visée des accompagnements réalisés par les professionnels du soin tels les aides-soignants, les assistants de soin en gériatrie, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les psychologues, les art-thérapeutes, et beaucoup d'autres...

N'hésitez pas à contacter les professionnels qui accompagnent votre proche pour évoquer ensemble les différentes manifestations de la maladie et les solutions concrètes.

TEMOIGNAGE D'AIDANTE

Bonjour,

je vais essayer de témoigner à propos de ma relation avec ma grand-mère dont le grand âge a amené une "démence sénile" apparentée à Alzheimer.

Cela demande une adaptation de nos réactions par rapport aux propos selon nous irrationnels de notre proche. Par exemple, quand elle demandait des nouvelles de ses parents, pourtant morts depuis bien longtemps, au début, je lui disais qu'elle se trompait. Mais apprendre régulièrement le décès de ses parents la rendait si triste que j'en avais le cœur brisé ! Mme Rajalu, psychologue de l'établissement, m'a alors éclairée sur une réaction plus adaptée à la psyché de ma grand-mère : non pas la ramener à la cruelle réalité (au deuil et à sa démence), mais à un échange qui réparerait en quelque sorte son trauma passé et son manque : que leur dirait-elle ou que ferait-elle si elle retrouvait ses parents ?

Depuis, j'essaie de rebondir sur tout ce que ma grand-mère dit de façon à garder le lien que j'ai toujours eu avec elle, de provoquer un échange, l'occasion de s'exprimer et d'être comprise (même si je ne comprends pas toujours les méandres de son esprit bien sûr!). J'essaie d'apporter de l'humour et de la joie aussi.



Mon but quand je vais lui rendre visite est qu'elle se sente accompagnée et aimée. C'est la seule chose qui compte vraiment maintenant. Je veux contribuer à adoucir sa fin de vie.

Alors bien sûr, cela me demande de faire toujours plus le deuil de ma grand-mère que je vois "disparaître" un peu plus d'une visite à l'autre, le deuil d'une partie de ma vie et de tout ce que représentent mes grands-parents. Les jours où je la sens angoissée, complètement désorientée ou qu'elle souffre physiquement sont douloureux également pour moi. ***Quand je me sens trop triste, je n'insiste pas, je reporte ma visite ou je l'écourte.***

Quelque part, cela me prépare à son vrai départ, et me rappelle que "c'est ça ou mourir jeune" comme elle disait tout le temps.

Je suis très soulagée de voir que l'équipe soignante s'occupe très bien d'elle et de manière vraiment chaleureuse. La seule chose que j'ai à faire est de lui apporter le sentiment, même fugace, d'une présence plus intime, familiale, liée à une histoire de vie.

Certes, les rôles sont inversés. Elle est comme une enfant. Mais c'est justice, elle m'a tant câlinée et choyée quand je l'étais moi-même, et bien après aussi!

L'admiration, la gratitude et l'amour que j'ai toujours eu pour elle nourrissent et guident ma façon d'être avec elle.

Pia Benoist, le 25/05/2021

LA RECHERCHE CONTINUE !

Un nouveau traitement aux USA

Aux Etats Unis, un nouveau médicament (Aducanumab®) a été mis sur le marché le 7 juin 2021. Ce traitement suscite beaucoup d'espoirs mais aussi des doutes sur son efficacité réelle et des questionnements éthiques.

Affaire à suivre....

Un vaccin en phase clinique

Selon France Alzheimer, une équipe de chercheurs pourrait apporter une lueur d'espoir avec un vaccin expérimental, l'ADDvac1. Celui-ci a passé avec succès les essais cliniques de phase II en se montrant à la fois sûr et potentiellement efficace. Cependant, des études supplémentaires seront nécessaires pour statuer sur le réel potentiel de cette immunothérapie.

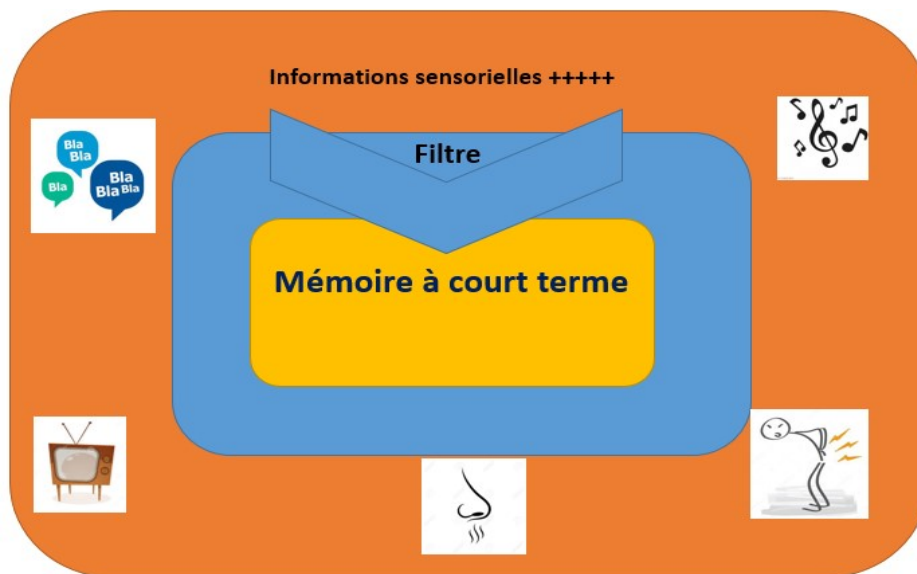
Source : lettre mensuelle France Alzheimer 94- juin

LES MEMOIRES DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

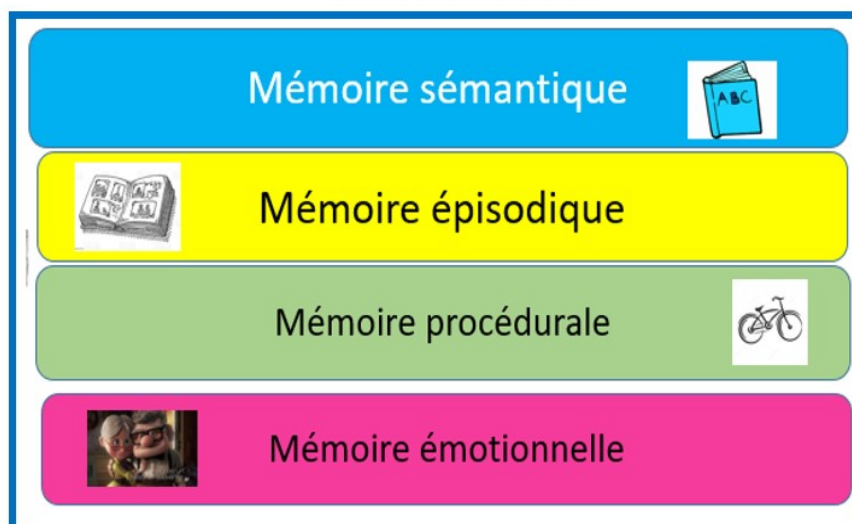
Avant d'évoquer les atteintes mnésiques dans la maladie d'Alzheimer, il est important d'expliquer comment fonctionne la mémoire. Contrairement aux idées reçues, il convient de parler des mémoires et non pas de la mémoire. On peut considérer globalement 2 grands systèmes de mémoire :

- la mémoire à court terme qui permet de retenir un nombre d'informations limité durant un temps donné.
- la mémoire à long terme, organisée en sous-systèmes de mémoires, chacun spécialisé dans un type d'informations données.

Au début de la maladie d'Alzheimer, les lésions cérébrales se situent au niveau des zones dédiées à la mémoire. Les troubles mnésiques sont donc au premier plan. Toutefois, tous ces systèmes de mémoire ne sont pas atteints de façon homogène par la maladie. Certains sont même préservés et vont être de précieux leviers pour accompagner votre proche.



MÉMOIRE A COURT TERME



Schémas inspirés de la formation Humanitude ®

MÉMOIRE A LONG TERME

LA MÉMOIRE A COURT TERME

Elle permet de retenir une information pour la restituer ou agir dessus à court terme comme pour le calcul mental. C'est elle qui permet également de retenir plusieurs questions pour y répondre ensuite (« Quel est votre nom, votre âge, votre profession ? »).

Cette mémoire est très dépendante de notre capacité à filtrer les informations pertinentes de notre environnement. Car pour mémoriser une information, il faut déjà que notre cerveau détecte l'information pertinente à retenir parmi les dizaines qu'il reçoit (conversations, bruits de fond, inconforts corporels éventuels, ...).

Dans la maladie d'Alzheimer, la mémoire à court terme ne fonctionne plus correctement et le filtre attentionnel n'est plus efficace. La personne se trouve donc assaillie par les informations sensorielles, elle ne parvient plus à prioriser et à trier. Si on ajoute à cela l'agnosie (incapacité à reconnaître les objets), on comprend que la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer puisse être en difficulté pour répondre à plusieurs questions d'affilée.



Atteinte de la mémoire à court terme
dans la maladie d'Alzheimer

Comment agir en tant qu'aidant ?

Bonne nouvelle, en tant que proche, vous avez la possibilité d'agir!

Au fil de cette revue, vous retrouverez plusieurs encarts avec ce même intitulé. Evidemment, il ne s'agit que de propositions. Vous êtes libres de vous en saisir et de faire en fonction de vos envies et possibilités du moment.

1. En observant

Mon proche est-il attentif ? Est-il confortable, semble-t-il douloureux ? ...

Et moi-même, comment je me sens ? Suis-je disponible (en termes de temps mais aussi psychiquement) pour échanger ?

2. En adaptant l'environnement

Réduire toutes les sources de distraction (télévision, radio), être attentif à la luminosité, au niveau sonore,...

3. En adaptant sa façon d'entrer en relation

Se placer face à mon proche, au niveau de ses yeux.

Favoriser la communication non-verbale: contact visuel, tactile, mimer l'action.

Faire attention à la concordance entre le contenu du discours et les émotions que je transmets (parfois sans m'en rendre compte).

Par exemple : « Calme toi » avec un ton très énervé qui peut brouiller l'information.

Vous trouverez une synthèse d'outils pour faciliter la communication en p. 21.

LES MÉMOIRES A LONG TERME

La mémoire à long terme permet de retenir de façon durable une information. Elle est composée de différents sous-types de mémoire, spécialisés selon les informations qu'elles traitent :

- La mémoire sémantique concerne le langage et les connaissances sur le monde et sur soi.
- La mémoire épisodique est la mémoire des événements biographiques.
- La mémoire procédurale est la mémoire des automatismes (conduire, faire du vélo, tricoter etc..).

- La mémoire émotionnelle, comme son nom l'indique, conserve l'empreinte émotionnelle des événements.

Les différents types de mémoires à long terme ne sont pas touchés par la maladie d'Alzheimer de façon homogène. Si les mémoires sémantique et épisodique sont particulièrement touchées, la mémoire procédurale et la mémoire émotionnelle sont relativement préservées et vont être des leviers pour entrer en contact et échanger avec votre proche.

LA MÉMOIRE SEMANTIQUE

« La mémoire sémantique est celle du **langage** et des **connaissances sur le monde et sur soi**, sans référence aux conditions d'acquisition de ces informations. Elle se construit et se réorganise tout au long de notre vie, avec l'apprentissage et la mémorisation de concepts génériques (sens des mots, savoir sur les objets), et de concepts individuels (savoir sur les lieux, les personnes...). »

Dans la maladie d'Alzheimer, cette mémoire est impactée. Cela se traduit par un manque du mot et une utilisation de mots de plus en plus généraux pour décrire des objets précis.

Mémoire sémantique

Langage, connaissances sur le monde et sur soi



Cela peut être d'autant plus gênant pour la personne que peut s'y associer l'aphasie, qui correspond à un trouble de la compréhension et/ou de la production des mots.

Comment agir en tant qu'aidant ?

1. **Adapter l'environnement** en limitant les « distractions » pour faciliter l'attention. Par exemple, en éteignant la télévision, la radio,....
2. Utiliser des phrases courtes et des questions fermées pour **faciliter la compréhension**. Limiter le nombre d'options. Par exemple: « *Veux-tu un pain au chocolat ou un croissant ?* » plutôt que « *Veux-tu quelque chose à la boulangerie ?* »
3. Utiliser **la communication non verbale** pour intensifier le sens de la phrase et faciliter sa compréhension. Mimer l'action si nécessaire en même temps que le mot.
4. Observer la réponse, **laisser un temps de latence** pour permettre à votre proche de répondre.

LA MÉMOIRE EPISODIQUE

« La mémoire épisodique est celle des **moments personnellement vécus**, celle qui nous permet de **nous situer dans le temps et l'espace** et, ainsi, de **se projeter dans le futur**. En effet, raconter un souvenir de ses dernières vacances ou se projeter dans les prochaines font appel aux mêmes circuits cérébraux. » Il s'agit donc de la mémoire autobiographique, qui regroupe tous les moments vécus personnellement.

Cette mémoire est très atteinte dans la maladie d'Alzheimer. Le phénomène d'**oubli à mesure** engendre une absence de création de nouveaux souvenirs. La perte de mémoire, qui part des souvenirs les plus récents au souvenirs les plus anciens s'appelle l'**amnésie antérograde**.

Mémoire épisodique, Moments personnellement vécus



Avec l'évolution de la maladie, l'amnésie antérograde devient plus importante et les souvenirs d'époques significatives vont resurgir à la mémoire de la personne. Ce phénomène est appelé **plongeon rétrograde**. Il peut être générateur d'anxiété pour votre proche qui ne parvient plus à se situer dans le temps, comme s'il ne vivait plus dans la même époque que vous et qu'il vivait dans une période de son passé.

Comment agir en tant qu'aidant ?

Dans la mesure du possible, **aider votre proche à retrouver le chemin de la mémoire** plutôt que de poser plusieurs fois la même question car cela ne permettra pas « d'entraîner » sa mémoire et risque de le mettre en échec (avec un impact sur l'estime de soi, sur son humeur et le risque de générer une réaction agressive de sa part).

Par exemple, en se présentant d'emblée (je suis ta femme, ta fille....), en l'appelant « maman/papa/chéri(e) », pour l'aider à retrouver le lien de parenté plutôt que de lui demander « qui je suis ? ».

Valider les émotions, c'est reconnaître l'autre dans sa singularité, c'est valoriser ce qu'il ressent, ce qu'il exprime, sans vouloir effacer d'emblée son comportement. C'est accepter que derrière tout comportement, il y a un sens qu'il nous faut essayer de trouver pour répondre aux besoins ainsi exprimés. En pratique, c'est :

- **Aider à la verbalisation des émotions** : « J'ai l'impression que tu es en colère ».
- **Répéter, reformuler** ce qui est dit afin de conforter dans le sentiment d'être entendu : « J'ai envie de mourir » = « Vous ne voulez plus vivre ? ».
- **Parler au passé** lorsqu'il s'agit de faits anciens, pour aider la personne à se rendre compte progressivement qu'il s'agit d'un souvenir ancien et non de la réalité actuelle: « Je dois aller chercher les enfants à l'école » = « Dans le temps, on était contents quand tu venais nous chercher ».

Ces conseils sont tirés de La validation de Naomie Feil®, une méthode de communication avec les personnes atteintes de troubles cognitifs. N'hésitez pas à vous rapprocher des professionnels.

Nous vous avons présenté les 3 mémoires qui sont très affectées dans la maladie d'Alzheimer. Nous allons maintenant aborder 2 autres mémoires qui sont préservées et sur lesquelles vous pouvez vous appuyer pour maintenir le lien avec votre proche.

LA MÉMOIRE PROCEDURALE

La mémoire procédurale est la mémoire des automatismes (conduire, faire du vélo, tricoter, chanter ou encore danser...) issus d'apprentissages. Cette mémoire reste intègre très longtemps dans la maladie d'Alzheimer. Elle peut être un allier pour permettre à votre proche de réaliser des activités qui lui font plaisir.

Selon les centres d'intérêts de votre proche, vous pouvez faire appel à cette mémoire en initiant l'activité ou le premier mouvement. Par exemple, initier la première maille d'un tricot, entonner les premières notes d'une chanson ou encore présenter un légume et donner l'économe à votre proche.

Mémoire procédurale



L'utilisation de cette mémoire permet de s'appuyer sur les capacités préservées de votre proche et de partager avec lui un moment de plaisir autour d'une activité qui ne le met pas en difficulté.

LA MÉMOIRE EMOTIONNELLE

Toutes les situations où la personne ressent des sensations et des émotions (douceur, anxiété, bien-être, peur, sécurité, plaisir, ...) sont mémorisées sous une forme essentiellement émotionnelle mais aussi dans le corps. On sait également que les souvenirs vont d'autant plus s'enregistrer qu'ils sont accompagnés d'une émotion, positive ou négative.

Dans la maladie d'Alzheimer, la mémoire émotionnelle est complètement préservée. La personne malade ne va pas pouvoir se souvenir du contenu d'une discussion ou mémoriser des événements mais elle reste sensible à la dimension émotionnelle et va reconnaître l'autre, en tant que personne qui lui importe, avec qui elle entretient une relation affective.

Cela permet de comprendre pourquoi la personne qui ne se souvient pas avoir eu des petits-enfants

Mémoire émotionnelle



peut sourire et s'illuminer lorsque sa petite-fille vient la voir (cf. *article « La mémoire émotionnelle et le dernier stade de la maladie » en bibliographie*). Elle peut ressentir des émotions et des sensations qu'elle n'éprouve avec personne d'autre.

En début de maladie, les expériences montrent un effet protecteur des émotions positives sur les capacités de mémoire, ce qui veut dire que les expériences positives vécues par la personne malade favorisent la mémorisation.

« Fabriquez vous des souvenirs tant que votre parent est encore "présent" et réactif »

Mme LUCIANI

Comment agir en tant qu'aidant ?

En lien avec la mémoire procédurale

Mettre les objets dans le bon sens, dans le bon ordre et les donner au bon moment. Ne mettre à disposition que les objets nécessaires pour réaliser l'action. Par exemple, ne pas mettre de couteau si ce n'est pas nécessaire ou si on constate que la personne ne distingue plus les couverts.

Procéder par imitation, par exemple, si vous voulez que votre proche s'asseye, asseyez-vous en premier et invitez-le à vous suivre par les gestes et les mots.

En lien avec la mémoire émotionnelle

Lorsque notre propre état le permet, **favoriser les moments agréables avec notre proche.**

Lorsqu'une action, une activité, un environnement sont perçus comme positifs pour la personne malade, les lui proposer régulièrement. Si possible, mettre en place des **rituels** qui permettent de limiter l'anxiété et d'associer une dimension émotionnelle positive à tous les éléments du rituel.

Se souvenir que même si la reconnaissance cognitive n'est plus possible, le lien émotionnel existant avec votre proche persiste. On peut alors parler de « reconnaissance du cœur ».

TEMOIGNAGE D'AIDANTE

Je ne sais pas trop comment vous aider, mais peut-être en expliquant ce qu'il s'est passé lors de ma dernière visite à mon époux.

En fait je suis assez occupée, et mes visites se font le soir à partir de 16 heures (emploi du temps du personnel de la MRI oblige) à cette heure-là les résidents sont dans la salle à manger et goûtent. Mon époux était donc occupé à goûter. Je me suis donc fait discrète, pour aller dans sa chambre et régler les problèmes de linge. Au bout d'un certain temps, le temps du goûter étant passé, je me suis présentée à lui. Il avait la tête baissée, sentant une présence, il a levé les yeux vers moi. **Aussitôt son regard s'est éclairé, il a souri et pointé son index dans ma direction : « c'est toi ? » - « Oui c'est moi ». C'est chouette me répond-il.** J'ai ressenti un temps notre ancienne complicité, celle qui nous permettait d'un regard de nous comprendre. Son discours est confus, parfois pas compréhensible, mais dans ce qu'il m'a dit j'ai retenu quelques mots comme la résonance de ce qu'il me disait autrefois quand il était à la maison : vieillesse, pars, ne t'encombre pas, ne dépense pas d'argent. Mon époux est bien plus âgé que moi, pour lui l'évidence était qu'il partirait avant moi. Il avait tout prévu en ce sens. Durant ce court moment je l'ai retrouvé comme il était. Je pense que l'émotionnel a fait son œuvre. La situation sanitaire actuelle fait que l'on ne devrait pas se toucher. Personnellement, je ne peux faire autrement que de lui caresser le visage. Ce rapport tactile nous est nécessaire.

Ce court moment m'a fait du bien, car il lui est arrivé de me demander qui je suis et les visites alors me sont pénibles. Ce jour passé, j'ai pris ce moment souriant comme une embellie dans un quotidien difficilement supportable.

Danielle RUBAN, 07/05/2021

Chers aidants,

Je suis la sœur de Mr R. qui est à la Dame Blanche depuis 5 mois.

Mémoire très détériorée qui s'est aggravée à son arrivée: perte totale de repères. Le virus n'a rien arrangé bien sûr.

De plus, mon frère tout en étant très gentil, très poli, très instruit n'est pas sociable...

Par ailleurs fou de littérature et amateur de musique classique, tout ce qui pourrait lui être proposé ne lui correspond pas...

Je n'ai aucun reproche à faire à la Dame Blanche, chacun dans son rôle est aimable, la chambre impeccable et lui toujours bien tenu..

Il lui faudrait plus de stimulation parce qu'il se laisse couler...je viens 2,3 fois par semaine mais il est impossible de le faire bouger.

Il n'a plus d'intérêt pour rien...je suis assez découragée mais je suis rassurée par l'endroit où il se trouve et l'excellente tenue de la maison. Il occupe une chambre magnifique donnant sur le bois qui peut lui échapper s'il devient totalement dépendant. Bien sûr pour lui la chambre n'a pas la même importance que pour moi qui ai du plaisir à y entrer et l'imaginer heureux dans ce cadre...

C'est ma crainte et mon désespoir, mais que faire ?

Merci pour votre dévouement.

Lili Feingold

QUELQUES NOTIONS D'ÉTHIQUE

À ce stade de la revue, il nous paraît important de vous transmettre quelques principes éthiques concernant la prise en compte de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer. L'éthique permet une réflexion et une prise de distance par rapport à la réalité, parfois très difficile et qui peut nous submerger. Elle peut également guider la façon dont on accompagne l'autre, que l'on soit aidant professionnel ou non-professionnel.

Intégrer la personne dans les décisions qui la concernent.

Le Comité National d'Éthique préconise de toujours intégrer la personne dans les processus de décision. On va tenter de rechercher l'assentiment (accord basé sur une compréhension partielle de la situation), même si le consentement, au sens juridique du terme, n'est plus possible. Faire à la place, pour le bien de la personne, n'est pas forcément bénéfique, malgré la bonne intention.

Lorsque la prise de décision devient difficile voire impossible, bien connaître les souhaits et les préférences de la personne permet de l'aider à prendre une décision. En tant qu'aidant, qui êtes lié à votre proche depuis longtemps, vous connaissez très souvent ses souhaits et pouvez les transmettre le plus fidèlement possible.

Partager avec la personne les informations qui la concernent.

La compréhension factuelle n'est peut-être plus possible mais la personne perçoit qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Certains professionnels parlent alors d'un fonctionnement en « éponge émotionnelle ». Lorsqu'on ne se sent pas d'évoquer certains événements difficiles à vivre pour soi (décès, maladie d'un proche, ...), il peut être intéressant de demander l'appui du psychologue qui entoure son proche, pour faciliter l'annonce.

Maintenir l'estime de soi.

Avec cette maladie qui impacte la mémoire, valoriser les capacités restantes permet de maintenir l'estime de soi de votre proche, sa qualité de vie ainsi que la vôtre.

En vous basant sur les capacités préservées, proposez à votre proche de réaliser avec vous des activités. Il n'en existe pas de meilleures que d'autres : se balader, colorier, tricoter, faire à manger, discuter, chanter, danser, est bénéfique dès lors que cela a un sens pour votre proche.

La seule règle à respecter est de veiller à ne pas le mettre en échec ni ne le surstimuler.

QUELLES CONSÉQUENCES POUR LES AIDANTS ?

Les aidants ont une place primordiale dans la prise en soin globale de personne atteinte de maladie neuro-évolutive. Ce rôle peut apporter des satisfactions (par exemple, conserver le lien de qualité avec son proche et se sentir utile) et permettre de développer des capacités d'adaptation.

Accompagner un proche atteint de maladie neuro-évolutive a également des conséquences négatives sur son propre état psychique et affectif. Le syndrome dépressif chez les aidants est 3 fois plus présent que dans la population générale. Les ressentis négatifs comme la culpabilité, l'impuissance, la colère et la frustration peuvent être très présents. Ces sentiments peuvent impacter l'estime de soi, la façon d'être en lien avec autrui ainsi que la perception des événements et des comportements des proches.

Les aidants sont également confrontés à des sentiments ambivalents (J'aime mon proche mais je ne le supporte pas à certains moments voire de plus en plus souvent./ Je veux passer du temps avec lui mais je voudrais aussi me reposer ou voir mes amis./ Je veux lui faire plaisir mais il n'a pas l'air d'apprécier ce que je fais pour lui,...).

Il existe un outil qui objective l'intensité de la charge ressentie par l'aidant. Il s'agit de l'échelle de Zarit, qui permet de mesurer et de valider le ressenti de l'aidant, qui est parfois tabou.

N'hésitez pas à vous rapprocher de l'équipe de *La rencontre des aidants* si vous souhaitez échanger sur la façon dont vous vivez votre rôle d'aidant.

Comment agir pour soi, en tant qu'aidant ?

Ce qui peut vous aider :

Connaître la ou les pathologies dont souffre votre proche. Connaître les symptômes et leurs conséquences sur le fonctionnement cognitif, psychique, comportemental de votre proche permet de mieux comprendre les difficultés de ce dernier. Cela peut vous aider à accepter les changements constatés chez votre proche, ce qui est psychologiquement moins éprouvant que de lutter contre quelque chose qui de toute façon, est installé.

Ne pas rester seul, en s'appuyant sur ses proches, sur son réseau amical, sur des professionnels ou d'autres aidants.

Prendre soin de soi (de sa santé physique et mentale, de son corps,...) , être attentif à ses ressentis et s'autoriser à ressentir de la colère, de la tristesse, du découragement,....

S'octroyer des moments de répit, pour tenir dans le temps et pour avoir une véritable respiration durant laquelle la tête se vide. Le répit est bien sûr pour soi, mais peut aussi être un moment bénéfique pour la personne aidée (favorise l'interaction avec des pairs, avec d'autres interlocuteurs, comportement qui peut être différent en l'absence du proche, baisse des tensions entre aidant/aidé, stimulation différente, ...).

Les temps de répit peuvent également être des moments entre aidant et aidé, dans un environnement différent (séjours de répit mais aussi activités, avec un tiers ou en binôme, telles que le massage des mains, la peinture, le chant, etc.).



Comment agir pour soi, en tant qu'aidant ? (suite)

Enfin, **être aidant expose à un risque important d'épuisement**. Pour l'éviter, il est important de connaître les signes d'alerte :

- ressentis négatifs très présents (tristesse, découragement, anxiété, démotivation, perte de plaisir et d'envie, sentiment d'inutilité)
- rupture progressive ou brutale de la vie sociale (entourage amical, familial, professionnel)
- fatigue et troubles du sommeil importants
- problèmes de santé récurrents
- perturbations cognitives, troubles de la concentration, de la mémoire
- difficulté à être en relation : agressivité, irritabilité, hypersensibilité, promptitude à la colère, aux larmes, ou inversement un état émotionnel « endurci », comme insensible aux autres.

En résumé, être aidant est éprouvant. Se faire aider n'est pas un signe de faiblesse mais, au contraire, une capacité à prendre en compte la réalité et à alimenter, au mieux, ses propres ressources internes pour accompagner l'autre dans la durée.

LE DEUIL BLANC

Le « **deuil blanc** » correspond à un deuil particulier qui peut se faire alors que la personne est encore en vie. Il s'agit du processus d'acceptation des pertes progressives dues à la maladie et de la capacité à de se focaliser sur ce qui persiste.

La suite du texte est extrait d'un document de la Société Alzheimer canadienne. Si vous voulez en savoir plus, n'hésitez pas à nous contacter pour nous demander le document :

« Le deuil blanc est le type de deuil que l'on ressent lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique. »

Ce phénomène est bien différent du deuil et du chagrin qui surviennent lorsqu'il y a mort subite, par exemple, et que la personne en deuil sait parfaitement bien qu'elle pleure le départ de quelqu'un. Aussi, dans le cas d'un décès, elle bénéficiera généralement du soutien de ses parents et amis, et verra ses sentiments s'estomper au fil des rituels traditionnels et du processus naturel de deuil.

Le deuil blanc complique le chagrin. Il se peut que vous ayez de la difficulté à le reconnaître ou à savoir comment pleurer la disparition ou la perte des capacités de la personne. Par ailleurs, il se peut que vos parents et amis ne se rendent pas compte que vous avez besoin de pleurer tout ce qui se perd au fil de la maladie et que, par conséquent, ils ne soient pas là pour vous soutenir dans votre rôle d'aidant.

LE DEUIL BLANC (SUITE)

Le chagrin peut demeurer figé et mettre la vie en suspens. Si vous ne vous laissez pas aller à ressentir votre deuil ou si vous ne reprenez pas certaines de vos activités usuelles, il vous sera plus difficile de le faire plus tard dans l'évolution de la maladie.

Le deuil blanc crée de la confusion dans les relations et empêche d'aller de l'avant. Par exemple, vous avez peut-être le sentiment que votre relation conjugale n'existe plus parce que votre femme ne sait plus qui vous êtes. Pourtant, quelles que soient ses capacités, votre femme est encore un être humain à part entière qu'il est possible de rejoindre à tous les stades de la maladie.

Bien qu'il arrive souvent que la famille et les amis d'une personne atteinte de la maladie en ressentent les effets, le deuil blanc est fréquemment méconnu ou mal compris chez les aidants.

Le fait de reconnaître ces sentiments et de comprendre le concept du deuil blanc peut aider à en diminuer les effets. Avec du soutien et des conseils, vous pourrez composer avec ces sentiments, commencer à pleurer ce qui a été perdu et demeurer en contact avec la personne atteinte de la maladie tout en travaillant à prendre des forces et à conserver votre résilience. »

PRENDRE SOIN DE SOI POUR PRENDRE SOIN DE L'AUTRE

Il est primordial de prendre soin de soi. Etre attentif à soi et à ses ressentis n'est pas égoïste, c'est ce qui vous permettra d'accompagner votre proche dans la durée.

Nous vous proposons, à titre d'exemple, un exercice de respiration à réaliser lorsque vous en ressentez le besoin :

EXERCICE DE RESPIRATION

Installez-vous dans un endroit où vous vous sentez bien.

Fermez les yeux si cela vous est confortable ou posez votre regard vers le sol.

Avec bienveillance, prenez conscience des parties de votre corps qui sont détendues et celles qui le sont moins.

Relâchez ce qui peut l'être (mâchoires, épaules, mains, ...).

Trouver une position encore plus confortable en vous étirant, en baillant, ...

Et prenez 3 respirations lentes et profondes au rythme qui vous convient.

A l'inspire, prenez de l'énergie, à l'expire, relâchez tout ce dont vous n'avez plus besoin.

Profitez de l'instant présent.

Baillez

Et étirez-vous avant de reprendre vos activités.



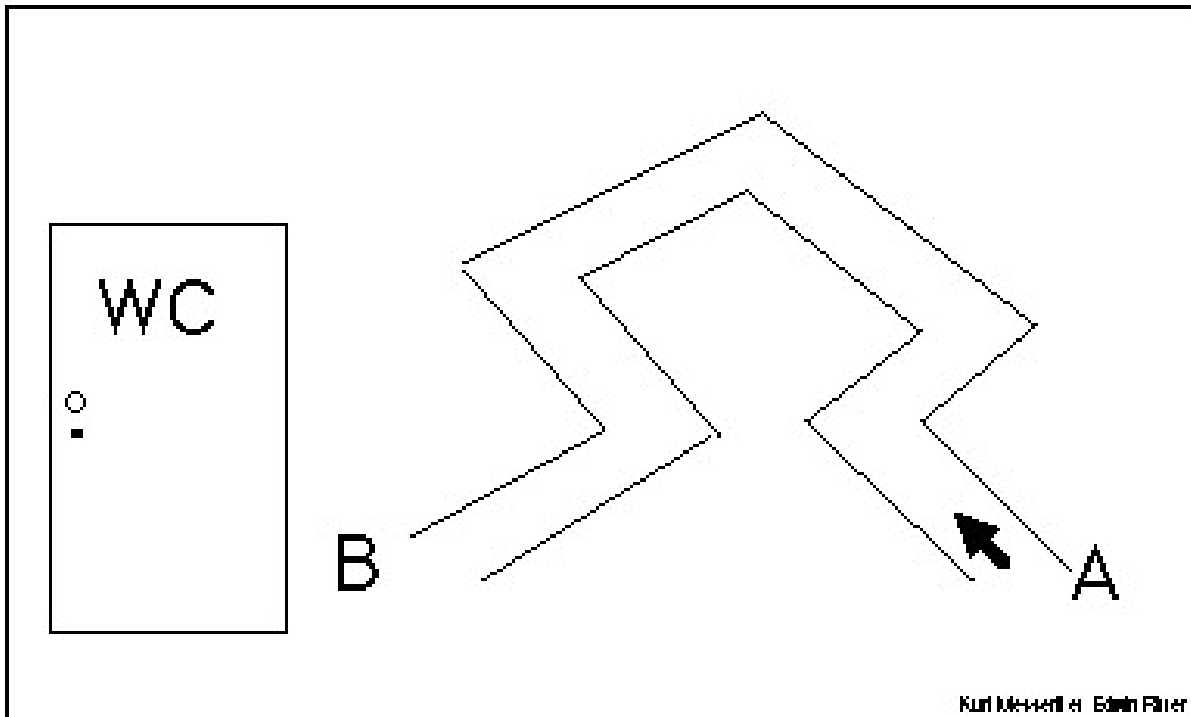
IMMERSION DANS LA DESORIENTATION

Edwin Ritter (Suisse) propose une astucieuse façon pour nous faire découvrir l'univers des personnes souffrant de désorientation spatiale.

Prenez un miroir d'environ 20 x 15 cm. Placez-le devant le dessin ci-dessous (que vous aurez préalablement imprimé) de façon à pouvoir voir son reflet dans le miroir.

Prenez à présent un stylo ou un crayon et essayez d'aller de A jusqu'à B. Regardez uniquement le dessin dans le miroir, pas la feuille sur laquelle vous tracez. Vous réaliserez combien il est difficile de s'orienter et de retrouver son chemin.

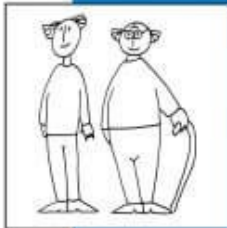
Une personne souffrant de maladie neuro-évolutive est confrontée à toutes ces difficultés chaque fois qu'elle doit s'orienter au quotidien. Contrairement à vous, qui pouvez comprendre comment fonctionne cet exercice, la personne malade est incapable d'analyser ces difficultés.



Les "Dix Commandements"

nécessaires pour aborder la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et pour communiquer avec elle.

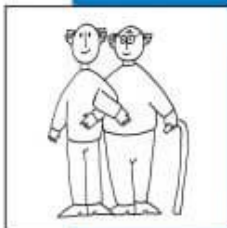
Pour aborder la personne



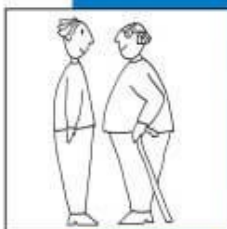
- Près de la personne, tu te tiendras



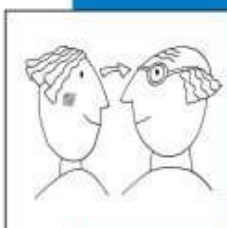
- Son nom, tu diras



- Son corps, tu toucheras;



- A sa hauteur et face à lui, tu te tiendras



- Un contact visuel, tu établiras.

Pour communiquer avec la personne

- Lentement et distinctement, tu parleras



- Des mots simples et concrets, des phrases courtes, tu emploieras



- Avec des gestes et le toucher, tes paroles, tu complèteras



- Un message à la fois, tu donneras



- Aux énoncés affirmatifs, tu recourras.





POUR CONCLURE

Nous avons vu tout au long de cette revue qu'être aidant d'un proche atteint de maladie d'Alzheimer nécessite des ressources pour s'adapter régulièrement aux évolutions des symptômes.

La rencontre des aidants, dispositif composé de deux psychomotricienne et d'une psychologue, est à votre disposition pour vous proposer des temps de répit, d'information et d'échanges pour mieux vivre, dans la durée, l'accompagnement de votre proche.

N'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations!

⇒ **aidant@mri94.fr / 06 27 82 58 88**



RESSOURCES DOCUMENTAIRES ET BIBLIOGRAPHIE

Sur les maladies neuro-évolutives :

Les maladies neuro-dégénératives. Santé publique France. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives>

Sur la maladie d'Alzheimer :

Prévention de la maladie d'Alzheimer. Fondation recherche Alzheimer. <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/prevention/>

Tout savoir sur la maladie d'Alzheimer: définitions, symptômes, tests et traitements. Institut du Cerveau. <https://institutducerveau-icm.org/fr/alzheimer/>

La maladie d'Alzheimer. Alz junior. <https://www.alzjunior.org/alzheimer/>

Vidéo Mécanismes et secret de la maladie d'Alzheimer: le cerveau à la loupe. Fondation vaincre Alzheimer. <https://www.youtube.com/watch?v=HyP82JP-z9w>

Maladie d'Alzheimer : Une maladie dégénérative complexe, mais de mieux en mieux comprise. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>

La maladie d'Alzheimer, premiers repères sur la maladie. France Alzheimer. <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-reperes-maladie/>

La maladie d'Alzheimer. France Alzheimer. <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/>

Les consultations mémoire. Portail national d'informations pour les personnes âgées et leurs proches. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-consultations-memoire>

MOOC du Professeur Belmin sur la maladie d'Alzheimer

Pellissier, J. *Ces troubles qui nous troublent : Les troubles du comportement dans la maladie et les autres syndromes démentiels.* Eres.

Mémoire : une plasticité synaptique. Inserm. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/memoire>

La mémoire émotionnelle et le dernier stade de la maladie. La Valse du temps. <https://www.lavalsedutemps.ch/la-memoire-emotionnelle-et-le-dernier-stade-de-la-maladie>

Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels. Espace éthique région Ile de France. https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/document_repere_ethique_ehpad.pdf

Le deuil Blanc : Ressource pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches. Société Alzheimer. <http://cardwb.e-monsite.com/medias/files/ambiguous-loss-family-f.pdf>

ANESM. Chapitre 3: La prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement. Dans *Le soutien des aidants non-professionnels.* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf

Conférence maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : mieux les comprendre pour mieux les vivre ensemble. La rencontre des aidants. <https://www.youtube.com/watch?v=X1AcwYsCBMQ>

Conférence Les troubles du comportement : Mieux les comprendre pour mieux les vivre ensemble. La rencontre des aidants. <https://www.youtube.com/watch?v=-tuT14eic-Y&t=24s>

**MAISON DE RETRAITE
INTERCOMMUNALE
DE FONTENAY
SOUS BOIS**

Hector Malot

74 avenue de Stalingrad
94125 Fontenay sous bois
01.41.95.41.00

Les Murs à Pêche

198/200 rue de Rosny
93100 Montreuil
01.49.93.45.00

La Seigneurie,

57 rue du cdt Mouchotte
94160 Saint Mandé
01.49.74.83.00

Dame Blanche,

45 avenue de la dame blanche
94125 Fontenay sous bois
01.43.94.62.00



Maison de Retraite Intercommunale
Fontenay, Vincennes, Saint Mandé, Montreuil

La rencontre des aidants est un dispositif d'accompagnement pour les aidants familiaux de personnes âgées fragilisées dans leur autonomie et/ou atteintes de maladies neuro-évolutives vivant en EHPAD ou à domicile dans les villes de Fontenay-sous-Bois, Vincennes, Saint Mandé et Montreuil.



06 27 82 58 88



aidant@mri94.fr

Chaîne youtube : La rencontre des aidants

Remerciements

Nous remercions
chaleureusement :

Danielle RUBAN, Mme
LUCIANI, Pia BENOIST,
Lili FEINGOLD pour leurs
précieux témoignages.

Nous remercions
également:

Mme Séverine RICHARD,
gestionnaire du pôle santé
handicap de Vincennes,
pour son aimable
participation.

Stéphanie RAJALU,
psychologue et Alice
VERGNEAU,
psychomotricienne, pour
leurs apports et
suggestions.



www.gcsms-ehpadpublics94.fr

Rubrique Maison de retraite intercommunale
Onglet la rencontre des aidants

**LES INTERVENANTES DE LA RENCONTRE DES AIDANTS
ET REDACTRICES DE CE NUMERO :**

Sophie TALL EISCHEN, psychomotricienne, cheffe de projet
pilotaissant@mri94.fr
06 27 82 58 88

Aurore MOUETTE, psychomotricienne
psychomot-aidant@mri94.fr

Marie-Laure TOMASSO, psychologue
psychologue-aidant@mri94.fr
07 77 20 15 42

