

Les troubles neuro-cognitifs.

Brochure à l'intention des **personnes vivant avec un trouble neurocognitif** ainsi que leurs **personnes proches aidantes**.





Auteures

Hélène L'Africain
INFIRMIÈRE CLINICIENNE

Sophie Desjardins
INFIRMIÈRE CLINICIENNE

✉ planalzheimeroutaouais@gmail.com

Graphisme

Maude Poulin
DESIGNER GRAPHIQUE

Table des matières

Introduction	4
Les troubles neurocognitifs	6
L'annonce du diagnostic	21
Comprendre la maladie pour mieux intervenir	24
Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)	30
Planifier pour l'avenir	34
Parlons de la procuration et du mandat	37
La conduite automobile	42
Domicile ou changement de milieu de vie	46

Introduction

Vous venez d'avoir un diagnostic de troubles neurocognitifs, vous et vos proches avez beaucoup de questions qui vous viennent en tête.

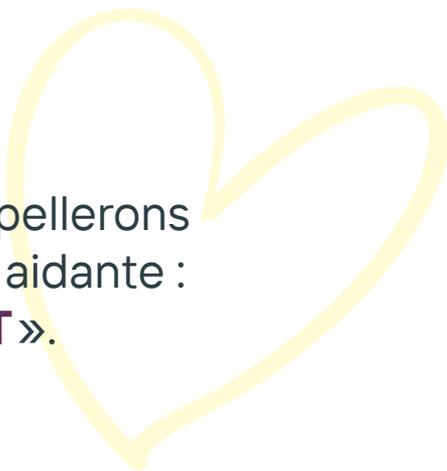
Vous venez d'avoir un diagnostic de troubles neurocognitifs, vous et vos proches avez beaucoup de questions qui vous viennent en tête.

Ce livret a été conçu dans le but d'apporter aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs proches des informations générales afin de s'y retrouver le plus facilement possible à travers cette étape de vie.

Nous avons simplifié le plus possible l'information afin de la rendre accessible à tous. Chaque personne est unique et peut réagir différemment l'une de l'autre.

Votre équipe de soins; médecins, infirmières et travailleurs sociaux sont toujours là pour répondre aux questions qui restent sans réponse. N'hésitez pas à les interpeller.

Pour les fins de ce document, nous appellerons la personne proche aidante :
« **PROCHE AIMANT** ».



Suggestion pour plus d'informations

« Devenir proche aidant. Maladie d'Alzheimer et autres troubles cognitifs » de Dre Marie-Jeanne Kergoat, M.D., Dre Judith Latour, M.D., Karine Thorn, inf., M. Sc.

CHAPITRE 1

—

Les troubles neurocognitifs



DÉFINITION

Troubles neurocognitifs légers

Les troubles cognitifs légers sont à mi-chemin entre le vieillissement cognitif sain et les troubles neurocognitifs majeurs (autrefois appelés démences).

Les troubles neurocognitifs légers affectent la mémoire, le langage, l'orientation, la planification et le raisonnement.

Mais, contrairement aux troubles neurocognitifs majeurs (démences), ces changements n'affectent pas la vie quotidienne des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. La personne peut toujours vaquer à ses occupations de façon autonome.

Il est à noter que la dépression peut causer des troubles de mémoire subjectifs qui disparaîtront avec un traitement approprié.

Les troubles neurocognitifs légers sont parfois le résultat d'un vieillissement normal.

Voici quelques signes précurseurs :

- Perte de mémoire affectant les habiletés usuelles ;
- Difficulté à exécuter des tâches familières ;
- Troubles du langage ;
- Désorientation dans le temps, l'espace et les personnes ;
- Jugement affaibli ;
- Difficulté face aux notions abstraites ;
- Objets égarés ;
- Changements d'humeur ou de comportement ;
- Changements de personnalité ;
- Perte d'intérêt

« La personne vivant avec un trouble neurocognitif peut toujours vaquer à ses occupations de façon autonome. »

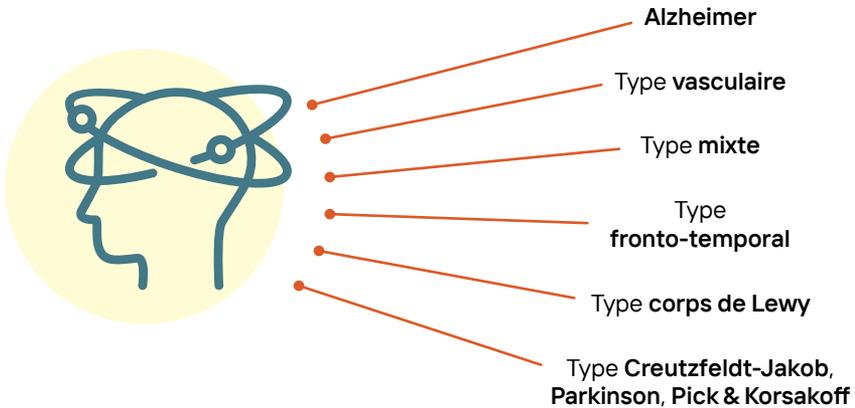


DÉFINITION

Troubles neurocognitifs majeurs

Les troubles neurocognitifs majeurs font partie d'une grande famille qui regroupe plusieurs maladies qui affectent les fonctions cognitives dont : la mémoire, le langage, les fonctions exécutives, les gnosies (reconnaissance visuelle et auditive), l'orientation et les praxies (coordination des mouvements).

Voici les différentes sortes de troubles neurocognitifs majeurs :



Que se passe-t-il dans le cerveau lorsque les troubles neurocognitifs s'installent?

Normalement, le cerveau envoie des messages et des instructions à toutes les parties du corps par le biais d'un réseau très complexe.

Les messages sont transmis d'une cellule à l'autre par des neurotransmetteurs.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ces neurotransmetteurs sont appelés ACÉTYLCHOLINE.



DÉFINITION

Trouble neurocognitif majeur de type Alzheimer

Le type Alzheimer est le trouble neurocognitif le plus connu et le plus fréquent (43 % des TNCM). Il se produit par une perte progressive de connexions entre les neurones due à la diminution de l'acétylcholine et l'accumulation anormale de protéines dans le cerveau. Les neurones meurent et disparaissent, ce qui apporte un changement dans la structure du cerveau. Ce dernier rétrécit et endommage les régions autour ce qui affecte la mémoire, la pensée ainsi que la planification.

On retrouve ce rétrécissement au niveau de l'hippocampe, qui est essentiel à la mémoire, ce qui entraîne une détérioration graduelle et irréversible des fonctions cognitives.

Le cerveau perd sa capacité de fonctionner normalement et la personne devient incapable de vaquer à ses occupations quotidiennes comme avant.

Les fonctions cognitives affectées autres que la mémoire sont le langage, les fonctions exécutives, les gnosies (reconnaissance visuelle et auditive), l'orientation et les praxies (coordination des mouvements).

Voici quelques symptômes :

- Modification de l'humeur, se fâche sans raison, pleure ;
- Répète souvent et pose les mêmes questions ;
- Oublie le nom de ses proches, même de son époux (se) ;
- Oublie ce qu'elle a fait la journée même ;
- Oublie où elle a rangé des objets, les retrouvent dans des endroits bizarres ;
- Perds son chemin ;
- Retrait social

Au début de la maladie, la personne peut vaquer à ses occupations au quotidien, avec une légère supervision (tout dépendant de la rapidité de l'évolution de la maladie). Lorsque la maladie avance, elle aura besoin de surveillance et d'aide dans l'organisation de la vie de tous les jours.

Plus la maladie progresse, plus elle aura besoin d'aide constante.

L'impact fonctionnel est le critère le plus important.

Ce que la personne pouvait faire avant, elle ne peut plus le faire maintenant

Possibilité de médication

Après avoir passé certains tests de laboratoires et cognitifs ainsi qu'une révision de son dossier pharmacologique, la personne vivant avec un trouble neurocognitif aura une rencontre avec son médecin pour l'annonce du diagnostic. Suite à la discussion avec le médecin, il pourra suggérer un traitement possible, selon sa condition :

Les inhibiteurs de la cholinestérase (ICHE) possibles :

- Aricept (Donépézil);
- Exelon (Rivastigmine);
- Reminyl (Galantamine);
- Ebixa (Mémantine)

Bien sûr, la médication peut apporter des effets secondaires indésirables, mais votre infirmière pourra vous aider à gérer ces symptômes.

Toujours garder en tête que la médication peut retarder l'évolution, mais elle ne guérit pas.

Toujours garder en tête que la médication peut retarder l'évolution, mais elle ne guérit pas.

La réponse au traitement varie d'une personne à une autre, la médication est efficace lorsqu'on obtient ;

- Une amélioration/stabilisation de la cognition (mémoire, langage, orientation) ;
- Une amélioration/stabilisation de la capacité fonctionnelle (capacité d'accomplir les activités de la vie quotidienne) ;
- Un ralentissement de la détérioration.

Combien de temps doit-on prendre la médication ?

Aussi longtemps que la personne est fonctionnelle. Il est possible qu'avec l'arrêt de la médication la personne puisse régresser, tout dépendant de la phase où elle est rendue, comme il est aussi possible qu'il n'y ait aucun changement. Le médecin vous aidera dans cette décision.

Qui s'occupera du suivi ?

L'intervenant de votre GMF, l'infirmière ou le travailleur social sera la personne qui vous fera passer les tests cognitifs annuellement afin de suivre l'évolution de la maladie et de s'assurer que le paiement de votre médication soit approuvé par la RAMQ, (si vous n'avez pas d'assurance privée). Vous rencontrerez votre médecin annuellement ou au besoin. Votre intervenant est là en tout temps pour vous aider ou vous diriger au bon endroit si besoin.

Les traitements non médicamenteux

Ces traitements sont complémentaires aux traitements médicamenteux. On retrouve entre autres ;

La musicothérapie, la zoothérapie, la luminothérapie, la physiothérapie, la marche et la stimulation de groupe ou individuelle.

Ils ont pour but :

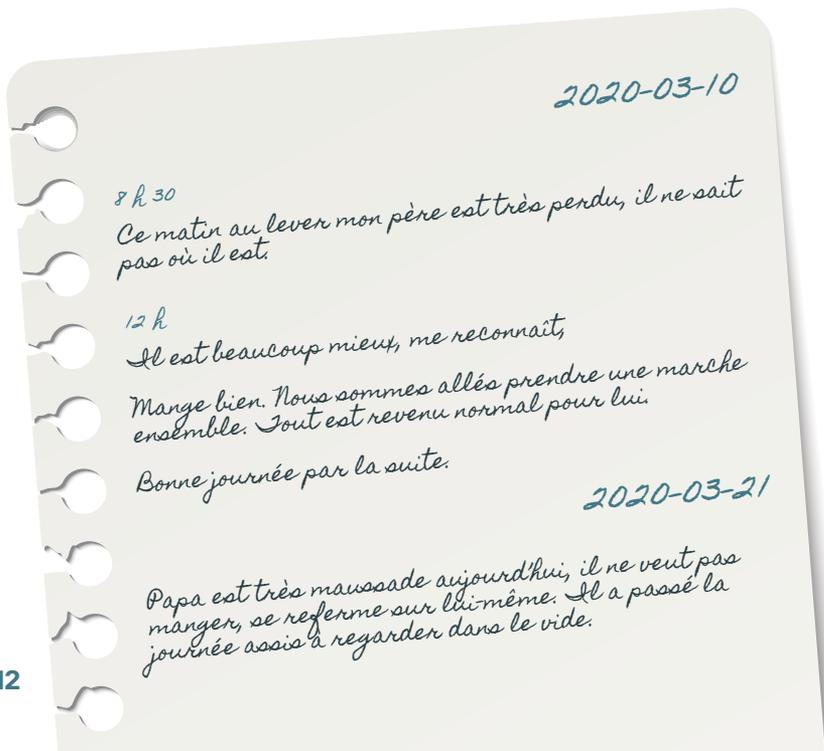
- D'améliorer et/ou maintenir les fonctions cognitives ;
- D'aider pour l'humeur et les troubles de comportement ;
- De réduire le stress lié à la maladie ;
- De préserver le plus longtemps possible l'autonomie fonctionnelle (se laver, s'habiller, se nourrir, aller aux toilettes)

Où trouver les endroits qui offrent des traitements non médicamenteux?

- Dans des organismes comme la Société d'Alzheimer et les organismes communautaires de votre région.
- En discutant avec votre intervenant GMF afin de voir les disponibilités dans votre secteur.

Pourquoi tenir un journal

En écrivant ce qui se passe chaque jour ou chaque semaine, cela permet de voir l'évolution de la maladie et aide le médecin à surveiller la réponse au traitement.





DÉFINITION

Trouble neurocognitif majeur de type vasculaire

Ce sont des pertes cognitives et fonctionnelles liées à une atteinte du réseau vasculaire cérébral, c'est-à-dire une atteinte des vaisseaux qui servent à faire circuler le sang dans le cerveau.

- La cause est due à un ou plusieurs évènements cérébrovasculaires ;
- La sévérité est due à l'ampleur des dommages ;
- Facteurs de risque : diabète, hypertension ;
- Début soudain ;
- Varie selon la région du cerveau affectée ;
- Peut-être réversible, la personne peut récupérer de ses pertes

Voici quelques symptômes :

- Labilité émotionnelle (rire, larmes sans raison) ;
- Modification de la personnalité ;
- Anomalie de la démarche non expliquée ;
- Difficulté à retenir de nouvelles informations ;
- Difficulté à récupérer l'information ;
- Trouble de la reconnaissance des objets et des personnes familières ;
- Trouble de l'équilibre (fourmillement, chutes) ;
- Difficulté de prononciation des mots, conversation lente

Le trouble neurocognitif majeur de type vasculaire est rarement seul, on le retrouve la plupart du temps avec la maladie d'Alzheimer



DÉFINITION

Trouble neurocognitif majeur de type mixte

Comme le nom le dit, pour le type mixte, on retrouve des symptômes qui peuvent ressembler à ceux de la maladie d'Alzheimer et ceux de type vasculaire, c'est une combinaison des deux.

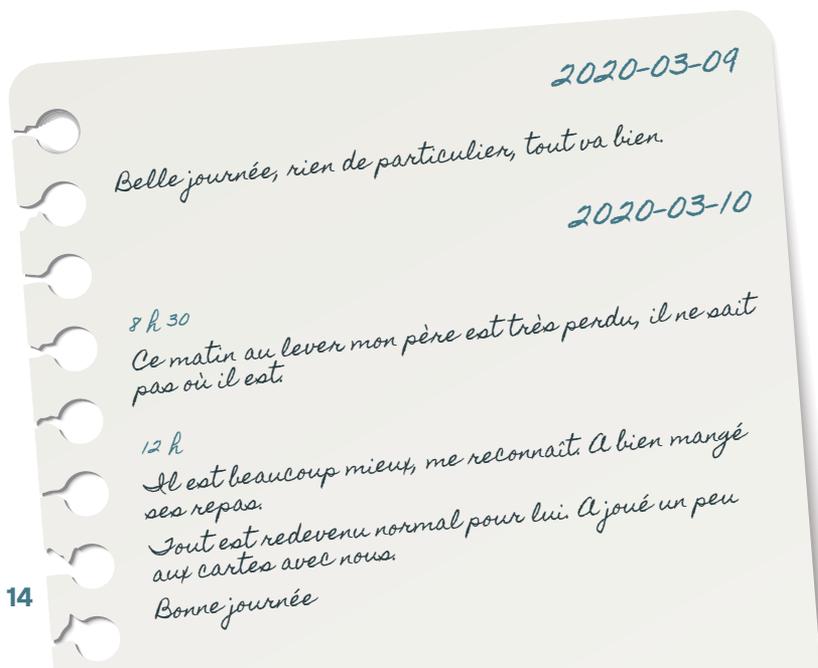
Pour la médication

Votre médecin discutera avec vous si une médication pourrait être bénéfique dans votre cas.



Pourquoi tenir un journal

En écrivant ce qui se passe chaque jour ou chaque semaine, cela permet de voir l'évolution de la maladie et aide le médecin à surveiller la réponse au traitement.



Qui s'occupera du suivi?

Comme pour tous les troubles neurocognitifs, votre intervenant GMF, l'infirmière ou le travailleur social sera la personne qui vous fera passer les tests cognitifs annuellement afin de suivre l'évolution de la maladie et de s'assurer que le paiement de votre médication soit approuvé par la RAMQ (si vous n'avez pas d'assurance privée). Vous rencontrerez votre médecin annuellement ou au besoin. Votre intervenant est là en tout temps pour vous aider ou vous diriger au bon endroit.





DÉFINITION

Trouble neurocognitif majeur de type fronto-temporal

- Le trouble neurocognitif de type fronto-temporal est caractérisé par le développement progressif d'un changement de comportement et de personnalité et/ou un déficit du langage ;
- Contrairement à la maladie d'Alzheimer, les troubles de mémoire ne deviennent apparents que tardivement dans leur évolution ;
- C'est une maladie à début insidieux et à évolution progressive (environ 10 ans) ;
- Elle débute en bas âge (50 à 70 ans) ;
- On note une perte précoce de la conscience sociale, du respect de soi et des autres, un changement de personnalité

Voici quelques symptômes :

- Une rigidité mentale (incapacité à s'adapter aux changements) ;
- Mouvements répétitifs et stéréotypés ;
- Tristesse, indifférence, apathie ;
- Changement de la conduite sociale (aucun filtre) ;
- Négligence de l'hygiène corporelle et de l'habillement ;
- Dépression, anxiété ;
- Impulsivité ;
- Mémoire est peu touchée ;
- Possibilité d'incontinence

N.B. Les symptômes vont différer en fonction de la localisation des lésions cérébrales.

Pour la médication

Votre médecin discutera avec vous si une médication pourrait être bénéfique dans votre cas.

Qui s'occupera du suivi?

Comme pour tous les troubles neurocognitifs, votre intervenant GMF, l'infirmière ou le travailleur social sera la personne qui vous fera passer les tests cognitifs annuellement afin de suivre l'évolution de la maladie et de s'assurer que le paiement de votre médication soit approuvé par la RAMQ (si vous n'avez pas d'assurance privée). Vous rencontrerez votre médecin annuellement ou au besoin. Votre intervenant est là en tout temps pour vous aider ou vous diriger au bon endroit.

Pourquoi tenir un journal

En écrivant ce qui se passe chaque jour ou chaque semaine, cela permet de voir l'évolution de la maladie et aide le médecin à surveiller la réponse au traitement.

2020-03-10

8 h 30

Marc a dit des méchancetés à notre fille aujourd'hui et lui a crié par la tête. Mauvaise journée, il n'est pas bien.

2020-03-12

Il est beaucoup plus calme, souriant, accepte de se laver et de changer son linge. Tout est redevenu normal pour lui. Bonne journée.

2020-03-16

Il veut acheter une moto et il n'a pas l'argent pour le faire.
Je n'ai pas pu l'arrêter, il est parti au garage.



DÉFINITION

Trouble neurocognitif majeur de type corps de Lewy

- C'est une maladie dégénérative au même titre que la maladie d'Alzheimer. C'est une accumulation de dépôts anormaux d'une protéine alpha-synucléine qui se forment à l'intérieur des cellules cérébrales et qui affecte la transmission des messages ;
- La maladie affecte surtout les parties liées aux fonctions cognitives et du mouvement ;
- Un déclin cognitif progressif d'importance suffisante qui cause un impact sur les activités de la vie quotidienne et la vie sociale ;
- L'évolution est progressive par palier avec la présence de symptômes qui fluctuent durant la journée ;
- On trouve cette forme habituellement après l'âge de 55 ans ;
- On note également des changements précoces au niveau de l'attention, les habiletés visuospatiales et des fonctions exécutives

Voici quelques symptômes :

- Troubles au niveau du sommeil paradoxal (étape importante du sommeil, car elle permet de récupérer mentalement) ;
- Hallucinations visuelles récurrentes et bien détaillées ;
- Ataxie (incapacité de rester assis, besoin de bouger) ;
- Tremblements ;
- Contractions musculaires involontaires ;
- Pertes de mémoire augmentant avec l'évolution de la maladie ;
- Idées délirantes importantes (vol, jalousie, liaisons extraconjugales) ;
- Risques de chutes ;
- Dépression, méfiance, irritabilité ;
- Difficulté à raisonner logiquement ;

- Difficulté à résoudre des problèmes et à réaliser plusieurs tâches simultanément

Pour la médication

Votre médecin discutera avec vous si une médication pourrait être bénéfique dans votre cas. Le traitement des symptômes est à privilégier.

Qui s'occupera du suivi?

Comme pour tous les troubles neurocognitifs, votre intervenant GMF, l'infirmière ou le travailleur social sera la personne qui vous fera passer les tests cognitifs annuellement afin de suivre l'évolution de la maladie et de s'assurer que le paiement de votre médication soit approuvé par la RAMQ (si vous n'avez pas d'assurance privée). Vous rencontrerez votre médecin annuellement ou au besoin. Votre intervenant est là en tout temps pour vous aider ou vous diriger au bon endroit.

Pourquoi tenir un journal

En écrivant ce qui se passe chaque jour ou chaque semaine, cela permet de voir l'évolution de la maladie et aide le médecin à surveiller la réponse au traitement.

2020-03-10

Nous sommes allés chez son frère, il tremblait plus que d'habitude et avait de la difficulté à marcher. Il pleurait et criait qu'il voulait quand même y aller malgré la tempête de neige. Au retour, il est très fatigué et de plus en plus agité, il refuse de se coucher et n'a rien mangé depuis ce matin.



DÉFINITION

Troubles neurocognitifs de type : Creutzfeldt-Jakob, Huntington, Pick et Korsakoff

Ce sont des troubles neurocognitifs plus rarement rencontrés. Votre infirmière sera la mieux placée pour vous donner plus de renseignements si tel est le cas.

Le même suivi vous sera donné, quelle que soit la sorte de troubles neurocognitifs que vous avez.

Les intervenants de votre GMF sont là pour vous accompagner ou vous diriger au bon endroit, à travers le processus de la maladie.

N'hésitez pas à les contacter.

CHAPITRE 2

—

L'annonce du diagnostic

Les troubles neurocognitifs touchent le plus souvent les personnes âgées de 65 ans et plus, bien que l'on constate qu'ils débutent de plus en plus tôt. Ils frappent les personnes de tous sexes, races, professions, peu importe le niveau d'éducation.

Vous avez remarqué quelques signes et symptômes depuis quelque temps, des changements au niveau de votre mémoire et de votre comportement. Votre médecin vous a fait passer des tests de mémoire (MMSE, MOCA, GDS), vous avez subi un examen médical avec des épreuves de laboratoire et même des examens radiologiques du cerveau.

Ce que l'on soupçonnait se confirme, vous avez reçu un diagnostic de trouble neurocognitif.

Un bon nombre de personnes vivant avec un trouble neurocognitif mènent une vie active et enrichissante pendant de nombreuses années. Des choix de vie sains ainsi que certains médicaments peuvent aider à ralentir l'évolution de la maladie, toutefois ils ne peuvent pas arrêter la progression.

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, il sera important pour la personne vivant avec un trouble neurocognitif d'ajuster ses activités en fonction de son état.

La personne proche aidante (**proche aimant**) lui aussi devra ajuster ses attentes et chercher le soutien nécessaire afin d'y parvenir et de maintenir une bonne qualité de vie pour lui-même et la personne vivant avec un trouble neurocognitif.

Plusieurs organismes peuvent vous donner de l'aide et du soutien durant ces périodes, que ce soit pour la personne vivant avec un trouble neurocognitif ou pour les proches aimants.

Des organismes communautaires de votre région sont mentionnés à la fin de cette brochure.

Il est essentiel d'annoncer le diagnostic à la personne vivant avec un trouble neurocognitif même s'il s'agit d'un moment difficile à passer.

Au stade léger de la maladie, la personne vivant avec un trouble neurocognitif comprendra les conséquences liées à sa maladie.

Le médecin adaptera l'annonce du diagnostic en tenant compte de la personne et des demandes de la famille. Bien sûr, les réactions suscitées peuvent varier.

Il est possible aussi que la réaction au diagnostic arrive quelques mois après l'annonce ; donnez-lui le temps d'assimiler cette nouvelle.

L'annonce du diagnostic permet à la personne vivant avec un trouble neurocognitif :

- D'exprimer ses préoccupations ;
- De mettre en place les mesures qu'elle veut prendre ;
- De décider de son avenir

Que faire lorsqu'il y a du déni

Il est possible que la personne vivant avec un trouble neurocognitif ne veuille pas reconnaître sa maladie. Le déni est même parfois un symptôme de la maladie. Il ne sert à rien d'argumenter. Il n'est pas nécessaire de lui rappeler ses problèmes de mémoire, de noter ses erreurs.

Il est souvent plus facile de la suivre à chaque étape de ses besoins sans la confronter.

Au bout du compte vous arriverez au même résultat avec plus de facilité :

- Offrez-lui votre **soutien**
- **Cherchez de l'aide** auprès des intervenants déjà impliqués
- Impliquez l'entourage, **devenez le proche aimant**

CHAPITRE 3

**Comprendre la
maladie pour
mieux intervenir**

En début de maladie, les difficultés de mémoire peuvent être discrètes et se manifester par de la difficulté à retrouver des objets dans la maison, oublier de nouvelles informations.

Par la suite, les oublis sont de plus en plus importants. La personne tentera de minimiser ses pertes de mémoire en inventant des réponses ou en donnant des réponses vagues. Elle pourrait avoir de la difficulté à trouver le nom des objets. Elle pourrait aussi avoir de la difficulté à maintenir son attention sans être distraite. Il sera difficile pour elle d'enregistrer des informations ou d'accomplir une tâche, pourtant habituelle.

Les difficultés d'apprentissage apparaissent même pour des actes simples comme apprendre à faire fonctionner le nouveau micro-ondes, le téléviseur ou comment gérer ses médicaments. Cependant, les habiletés anciennes demeurent longtemps préservées (signer son nom, brosser ses dents, etc.).

La personne éprouvera de la difficulté à s'orienter à l'extérieur de la maison, dans les endroits non familiers et même dans sa maison.

La perte de mémoire des faits anciens survient plus tardivement.

De moins en moins elle voudra parler, les phrases seront de plus en plus courtes et incomplètes. Elle pourra répéter les mêmes questions de façon répétitive. Elle aura de la difficulté à exprimer ses sentiments, ou la douleur s'il y a lieu, ce qui explique souvent l'agressivité, l'anxiété et l'agitation.

Au stade avancé, la personne peut cesser de parler et répète sans cesse le ou les mêmes mots.

Voici quelques petits conseils qui pourraient vous aider :

Comment communiquer avec la personne vivant avec un trouble neurocognitif?

- Parlez-lui avec respect, dites son nom ;
- Assurez-vous que la personne voit et entend bien ;
- Favorisez des phrases courtes, une consigne à la fois ;
- Offrez deux choix de réponses (p. ex. préfères-tu ta robe rose ou celle qui est jaune?)
- Parlez calmement devant la personne, allez chercher son regard ;
- Offrez- lui votre aide (p. ex. « je vais t'aider à mettre ton manteau ») ;
- Utilisez le non verbal (p. ex. avec des images, votre expression faciale, faire le mouvement, le toucher, la musique) ;
- Diminuez les stimulations autour d'elle (bruit, lumière, etc.)

Comment l'aider à s'orienter?

- Établir une routine ;
- Identifier les endroits où les objets (inscrire sur l'armoire de la cuisine où sont les tasses, les chaudrons, etc.) ;
- Placer un ou plusieurs calendriers à la vue ;
- Inscrire les activités ou rendez-vous à la vue de la personne ;
- Écrire les numéros de téléphone importants ;
- Éviter les changements dans la maison ;
- Éviter de lui demander la journée, la date, plutôt lui répéter souvent

Il est possible de communiquer avec la personne vivant avec un trouble neurocognitif à tous les stades de sa maladie.

Il faut parfois essayer plusieurs stratégies avant de trouver celle qui lui conviendra.

Pourquoi la personne vivant avec un trouble neurocognitif répète-t-elle sans cesse?

- Parce que la personne vivant avec des troubles de mémoire a de la difficulté à exprimer ses besoins, elle cherche ses mots. Elle parlera beaucoup moins qu'avant, elle ira jusqu'à s'isoler;
- Elle peut même créer de nouveaux mots pour remplacer ceux qu'elle ne peut trouver;
- Elle arrive avec difficulté à faire l'organisation logique de la phrase qu'elle veut dire;
- Elle peut parfois utiliser un langage vulgaire sans savoir ce que cela veut dire

Que faire lorsqu'elle répète toujours les mêmes questions, les mêmes mots?

Même si cela devient très dérangeant, même irritant, il ne sert à rien de tenter de raisonner, d'argumenter ou de se fâcher après elle.

- La meilleure tactique est de faire de la diversion, c'est-à-dire lui changer les idées et l'orienter vers quelque chose qu'elle aime (p. ex. un album photo, de la musique, des fleurs, etc.);
- Changer de pièce peut aussi aider à cesser de répéter les mêmes questions ou mots;
- Demander à un autre aidant d'intervenir

Comment réagir si elle se fâche ou s'obstine?

- La personne vivant avec un trouble neurocognitif doit sentir qu'elle peut avoir confiance en vous;
- Il est important pour vous, votre santé physique et mentale d'adapter vos attentes envers elle afin de ne pas vivre de la frustration;
- Comme vous êtes la personne la plus proche d'elle, c'est sur vous que ses colères et frustrations passeront;
- Allez chercher l'aide nécessaire pour vous permettre d'y arriver (formations disponibles à la Société Alzheimer), travailleur social

Toujours prendre le temps de s'assurer que ses besoins de base sont comblés!

Activités de la vie quotidienne

Ces activités sont nécessaires pour combler les besoins de base : comme manger, marcher, s'habiller, se laver. Au cours de la maladie, la personne perdra ses habiletés à accomplir seule ses activités. Votre aide devra être adaptée selon le stade de sa maladie, il sera important de respecter le rythme de la personne malade.

Trucs et astuces pour la marche

- Encourager la personne à marcher régulièrement ;
- Privilégier de courtes distances, mais plus souvent ;
- Choisir un endroit agréable que la personne aime, si possible ;
- S'assurer d'un bon éclairage ;
- Enlever les obstacles (tapis, fil électrique, encombrement, etc.) ;
- Offrir votre bras

Trucs et astuces pour les soins d'hygiène

- Au début de la maladie, juste faire un rappel ;
- Plus la maladie avance, plus vous devrez lui indiquer les étapes à suivre et souvent les faire avec elle ;
- L'encourager à faire le plus possible par elle-même et compléter si besoin ;
- Si la personne ne veut pas, remettre à plus tard, rester rassurant ;
- Expliquer les étapes du soin à faire, de façon courte ;
- Favoriser le plus possible l'intimité ;
- Adapter la température de la pièce à ses besoins ;
- Offrez-lui un plaisir, une douceur qu'elle aime par la suite ;
- Toujours encourager la personne ;
- Allez à son rythme

Trucs et astuces avec l'habillement

Souvent, à partir du stade modéré, la personne éprouvera de la difficulté à s'habiller seule. Il est important de l'aider à s'habiller de façon appropriée, car cela est essentiel pour sa dignité.

- Retirer les vêtements non nécessaires de la garde-robe ;
- Favoriser les vêtements faciles à mettre ;
- Encourager la personne à choisir ;
- L'aider si elle ne peut pas le faire seule, sinon choisir pour elle ;
- Étendre sur le lit les vêtements dans l'ordre qu'elle doit les porter ;
- Lui offrir de l'aide pour s'habiller, si besoin

La stimulation

Il est important de garder la personne active mentalement et physiquement aussi longtemps que possible.

Assurez-vous qu'elle ait des activités qu'elle aime afin d'avoir sa participation ; tricot, casse-tête, mots cachés, musique, peinture, socialisation, danse, etc.

Soyez créatif et aimant.



*Toujours prendre le temps
de s'assurer que ses besoins
de base sont comblés*

*Il est essentiel de connaître
ce qu'elle était avant afin de
mieux intervenir.*

CHAPITRE 4

**Les symptômes
comportementaux
et psychologiques
de la démence
(SCPD)**

Cela représente un besoin non comblé.

La personne vivant avec un trouble neurocognitif qui est à un stade avancé de sa maladie ne peut pas dire ce qui la dérange ou lui cause de la douleur/de l'inconfort. Elle l'exprime parfois de façon dérangeante pour ceux qui sont autour d'elle, comme :

- Des cris, injures, blasphèmes, répète les mêmes mots ;
- Avec ou sans agressivité : errance, accumulation d'objets, se déshabille, frappe, mord, lance des objets ;
- De l'anxiété amplifiée, une dépression qui s'installe ;
- Des idées délirantes, des hallucinations

Il n'est pas toujours facile de trouver la cause. En début de la maladie, nous demandons à la personne vivant avec un trouble neurocognitif et à la famille de remplir un petit questionnaire que nous appelons :

Histoire biographique

TRAVAIL

de nuit dans une usine d'aluminium

DORMIR

avec de la musique classique et une veilleuse.

HYGIÈNE

prend une douche chaque matin et aime avoir la salle de bain chaude.

ALIMENTATION

ne déjeune jamais, dîner et souper, déteste le poisson. Adore les fruits et légumes.

SOCIALE

aime jouer aux cartes et prendre une bière avec les amis.

Il est essentiel de connaître ce qu'elle était avant afin de mieux intervenir.

Ce questionnaire « Histoire biographique » nous donne des détails sur la vie passée de la personne vivant avec un trouble neurocognitif ainsi que ses habitudes.

Exemples :

- M. travaillait comme facteur, il aimait marcher, donc si ce monsieur est assis toute la journée dans un fauteuil il essaiera probablement de se lever et de marcher, ça ne veut pas dire qu'il essaie de fuir;
- Mme était infirmière de nuit, elle se promène la nuit dans la maison. Donc cela nous donnera un indice pour intervenir afin de régler le problème;
- Mme a toujours eu peur de la noirceur, la lumière est fermée dans sa chambre et elle crie toute la nuit

« Histoire biographique » est un outil indispensable pour l'intervenant ou le proche aimant à avoir en main lorsque la personne ou la famille ne peuvent pas nous donner les détails sur sa vie antérieure.

Ceci nous aide à comprendre si un besoin n'est pas comblé.

Ce document est rempli par la personne et sa famille en début de maladie, ajouté au dossier et sert de référence lors de SCPD. Ce document peut être aussi transféré lors d'un hébergement, avec la permission de la famille.

Comment intervenir pour aider la personne vivant avec un trouble neurocognitif qui présente un SCPD?

Nous recommandons d'intervenir d'abord avec des approches non pharmacologiques. Si le SCPD ne présente aucune forme de dangerosité pour la personne ou autrui, on essaie de trouver la cause, on se réfère à « Histoire biographique » de la personne afin de nous donner des indices sur ce qui cause le problème et on intervient dans ce sens.

Il n'est pas toujours évident de trouver la solution rapidement, mais nous devons prendre le temps.

Votre intervenant GMF est là pour vous aider. Il connaît la personne et ses proches aimants, il a créé un lien de confiance durant son suivi qui lui permet d'intervenir plus facilement qu'un étranger. Il donnera à la famille des conseils afin d'atténuer, voire même, si possible de régler le SCPD.

Après avoir utilisé les ressources disponibles et si le SCPD persiste toujours, votre intervenant a accès à une équipe spécialisée de gestion de SCPD qui peut intervenir au besoin. Cet intervenant ira observer dans le milieu du client si l'approche est adaptée et conseillera le proche aimant. L'approche non pharmacologique est toujours privilégiée.

Une approche pharmacologique sera utilisée dans des cas de dangerosité pour la personne ou autrui, un état d'urgence ou de détresse psychologique grave.

CHAPITRE 5

—

Planifier pour l'avenir

Les stades de la maladie

L'évolution des troubles neurocognitifs majeurs se manifeste de façon différente d'une personne à une autre. La maladie se développe lentement, de façon insidieuse et de façon progressive. On doit se rappeler que toutes les personnes vivant avec un trouble neurocognitif ne présentent pas obligatoirement tous les symptômes énumérés.

Il existe plusieurs stades selon les littératures. Pour en faciliter la compréhension, nous les regroupons ici en 3 stades :

LÉGER	MODÉRÉ	AVANCÉ
Perte de mémoire à court terme	Les problèmes de mémoire s'aggravent	Connaît son nom, mais oublie celui de ses proches
Pose la même question plusieurs fois dans la même semaine	Pose la même question plusieurs fois chaque jour	Éprouve des lacunes dans les souvenirs de son propre passé
Difficulté à suivre une conversation	De + en + de difficulté à suivre une conversation, cherche les mots	Utilise souvent des mots incompréhensibles, vocabulaire restreint.
Difficulté à se concentrer, durée d'attention limitée	Déclin de la capacité d'attention	Attention devient absente de plus en plus
Difficulté pour les nouveaux apprentissages	Difficulté à faire des choix	Les choix sont faits par le proche aimant
Difficulté à faire deux tâches à la fois	Difficulté à accomplir une tâche	Impossible d'effectuer une tâche complète
Désorientation temps/l'espace de façon intermittente	Désorientation temps/l'espace plus fréquente	Peut se rappeler de son passé, mais de façon imprécise

LÉGER	MODÉRÉ	AVANCÉ
Difficulté de la pensée abstraite	De plus en plus difficile parfois même incapable de faire des tâches complexes (planification d'un repas, d'un voyage, etc.)	Incapable de faire des tâches complexes (planification d'un repas, d'un voyage, etc.)
Légers problèmes de coordination (risque de chutes)	Problèmes au niveau de la coordination et/ou du mouvement, chutes fréquentes	Augmentation des problèmes au niveau de la coordination et/ou du mouvement
Oublis notés, les activités de la vie quotidienne sont affectées (budget, préparation des repas, etc.)	Difficulté dans les tâches routinières (faire le marché, les recettes, les finances) Besoin d'aide	Besoin constant d'aide pour ses besoins quotidiens
Oublie parfois de se laver, d'aller aux toilettes, besoin de lui rappeler	Besoin d'aide pour le bain, aller aux toilettes, s'habiller...	Besoin d'aide total pour les toilettes, le bain, s'alimenter, s'habiller
Anxiété, dépression, apathie	Possibilités de paranoïa et hallucinations	Ignore son environnement (été, hiver)

N.B. Dans les stades mentionnés ci-haut, nous pouvons retrouver différents niveaux d'atteintes.

CHAPITRE 6

—

Parlons de la procuration et du mandat



Avertissement

Les lois sont en constante évolution. Nous vous suggérons de consulter le site d'Éducaloi (educaloi.qc.ca/aines) pour rechercher l'information dont vous avez besoin.

L'information contenue dans ce guide ne doit pas être considérée comme un avis juridique, c'est à titre d'information seulement. **Il est toujours important de consulter un notaire ou un avocat.**

Aux stades modérés et avancés de la maladie, la personne vivant avec un trouble neurocognitif majeur ne sera plus en mesure de prendre des décisions importantes. Il est donc nécessaire de prendre des dispositions légales pendant que la personne est en pleine possession de ses moyens afin d'éviter des problèmes ultérieurs.

Quelle est la différence entre un mandat de protection et une procuration?

La **procuration** vous permet de désigner une ou plusieurs personnes pour agir à votre place et en votre nom pour l'administration de vos biens seulement, pas pour elle-même.

Par exemple : aller à la banque, payer des comptes, payer le loyer, vente de la maison, etc., mais lorsque vous êtes tout de même apte à le faire.

La procuration cesse d'être valide à partir du moment où vous devenez inapte. Dès lors, seul un mandat de protection peut être utile.

Un mandat de protection = mandat en cas d'incapacité vous permet de désigner une personne dans l'éventualité de votre incapacité, pour accomplir certains actes juridiques destinés à assurer votre protection et l'administration de votre patrimoine.

Qu'est-ce que l'incapacité?

L'incapacité se définit comme l'incapacité pour une personne de prendre soin d'elle-même ou de ses biens. Il y a divers degrés d'incapacité : elle peut être partielle ou totale, temporaire ou permanente.

Deux évaluations sont nécessaires pour déclarer l'incapacité :

1 **Une évaluation médicale par le médecin soignant**, qui évaluera l'état de santé de la personne et sa capacité à prendre soin d'elle-même et à s'occuper de ses biens. L'évaluation doit conclure que la personne est effectivement inapte et indiquer si l'incapacité est totale ou partielle.

Le formulaire est disponible sur le site Web du Curateur public du Québec.

2 **Une évaluation psychosociale par un travailleur social** qui va évaluer la situation psychosociale de la personne en analysant notamment son mode de vie et sa situation familiale. Il va évaluer son degré d'autonomie dans ses activités de la vie de tous les jours. L'évaluation doit conclure que la personne est effectivement inapte et indiquer si l'incapacité est totale ou partielle.

Le formulaire est disponible sur le site Web du Curateur public du Québec.

Le notaire pourra alors statuer.

Que faire si une personne est inapte?

Si la personne a rédigé un mandat, le mandataire devra s'adresser à un notaire ou au tribunal pour le faire homologuer.

Si la personne n'a pas de mandat et dans une certaine mesure, la loi permet souvent aux proches d'une personne inapte de veiller à ses affaires. Par exemple, une personne mariée ou unie civilement avec une personne qui devient inapte a le droit de continuer à assumer en son nom les besoins familiaux de base : électricité, chauffage, logement, épicerie, etc.

Toutefois, lorsque la personne inapte dispose d'actifs importants ou que son besoin de protection est plus grand, l'ouverture d'un régime de protection peut être nécessaire. Toute personne de l'entourage de la personne inapte peut demander l'ouverture d'un régime de protection : conseiller au majeur, tutelle ou curatelle.

Si personne de son entourage ne peut ou ne veut s'occuper d'elle et de ses biens, c'est au Curateur public du Québec qu'incombera cette responsabilité.

L'homologation

Cela permet d'obtenir un jugement qui rend le mandat « officiel ». Ce jugement est nécessaire pour exercer les pouvoirs qui vous sont donnés dans le mandat (gérer les comptes bancaires, choisir les traitements médicaux...) lorsque la personne devient inapte.

Les coûts associés?

Vous devrez vérifier auprès d'un notaire ou d'un avocat pour les coûts. Tout dépend des procédures et des recherches qui doivent être entreprises.

Combien de temps ça prend?

Afin de rassembler tous les documents nécessaires pour la procédure d'homologation, cela peut prendre au moins 6 mois. Une fois que vous avez tous les documents nécessaires, la procédure d'homologation elle-même prend environ 2 à 3 mois.

Le plus important est de s'assurer que la personne inapte soit bien protégée. Il n'est pas toujours nécessaire de faire homologuer un mandat.

Si parmi les proches de la personne vivant avec un trouble neurocognitif majeur il y a des individus bien identifiés qui pourront prendre les décisions à sa place et qu'il n'y a pas de mésentente entre les proches, il n'est pas nécessaire de faire les démarches juridiques qui sont très dispendieuses et longues.

Pour les questions juridiques et financières, consultez le travailleur social de votre GMF qui pourra vous diriger aux bons endroits.

Les informations contenues dans ce document sont tirées de ÉDUCALOI.



Service téléphonique
1-800-NOTAIRE

CHAPITRE 7

—

La conduite automobile

Un diagnostic de trouble neurocognitif ne signifie pas automatiquement un arrêt de conduite automobile. Mais on doit se rappeler que conduire implique de nombreuses aptitudes et compétences (mémoire, concentration, jugement orientation, réactions rapides, etc.).

Les statistiques démontrent que :

30 % des personnes vivant avec un TNC* conduisent ;

40 % des personnes vivant avec un TNC ont été impliqués dans un accident ;

80 % de ces cas continueront de conduire ;

80 % de ces derniers cas seront impliqués dans un second accident

*trouble neurocognitif

Tôt ou tard avec l'évolution de la maladie la personne vivant avec un trouble neurocognitif devra arrêter de conduire.

C'est pour cette raison qu'il est important d'aborder le sujet au début de la maladie et de trouver des alternatives.

Les proches de la personne vivant avec un trouble neurocognitif doivent être alertes à tous les changements qui pourraient survenir.

Il est primordial d'amorcer la discussion et de présenter des stratégies pour accompagner la personne lors du processus de l'évaluation de la conduite automobile.

Le questionnaire de la Société de l'assurance automobile du Québec

Vous êtes en bonne santé et avez plusieurs années d'expérience de conduite, mais il se peut que des problèmes de santé ou de vue apparaissent avec l'âge.

Vous recevrez un formulaire à faire remplir par différents professionnels de la santé afin de constater votre aptitude à conduire :

- 6 mois avant votre 75^e anniversaire ;
- 6 mois avant d'atteindre 80 ans ;
- Tous les 2 ans par la suite

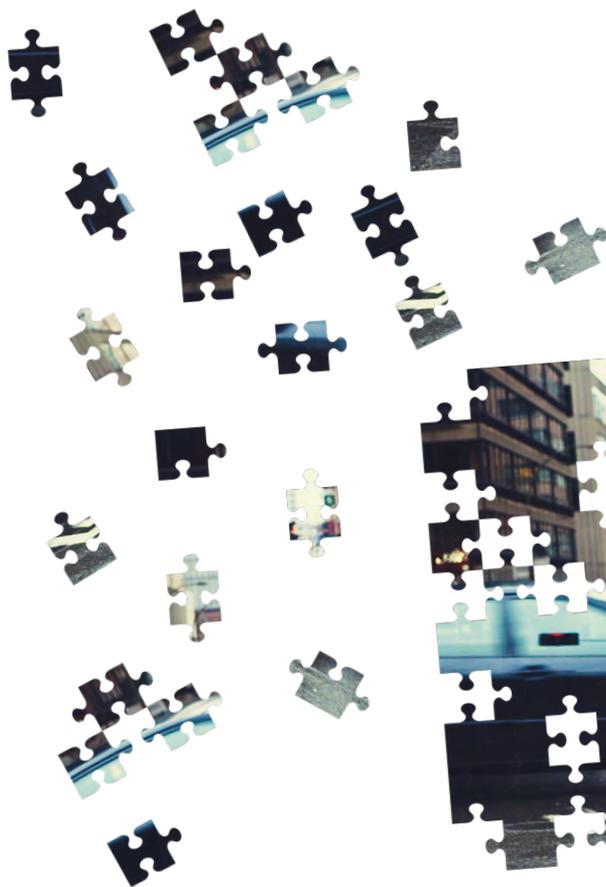
Voici quelques signes que vous pourriez noter chez la personne vivant avec un trouble neurocognitif :

- Conduite trop rapide ou trop lente ;
- Infractions au Code de la route, contraventions ;
- Difficulté à estimer les distances ;
- Ne veut plus sortir le soir ou s'il pleut ou neige ;
- Se perd sur un chemin régulier ;
- Bosses, égratignures autour de la voiture ;
- Ce n'est jamais sa faute, c'est la faute des autres ;
- Jugement altéré

Les professionnels de la santé (médecins, infirmières, ergothérapeutes, psychologues et optométristes) peuvent signaler une personne avec une conduite dangereuse ou s'ils ont des raisons de croire qu'il peut mettre sa sécurité ou celle d'autrui en danger.

- Le médecin ne statue pas sur la capacité de conduire.
- Le médecin ne retire pas le permis de conduire.
- Très important pour ne pas briser le lien de confiance avec son client
- **C'est la SAAQ qui révoque le permis, si besoin.**

Conduire est un privilège



CHAPITRE 8

Domicile ou changement de milieu de vie

Les troubles neurocognitifs majeurs entraînent de nombreux changements dans la vie de la personne vivant avec un TNC et de son entourage.

Comprendre l'impact de la maladie sur la vie quotidienne permet de mieux s'y préparer. Dès l'annonce du diagnostic, des décisions s'imposent afin de faciliter le processus et d'éviter certains obstacles.

L'aménagement du domicile et la sécurité

La personne vivant avec un trouble neurocognitif peut rester à son domicile aussi longtemps que possible. Il s'agit de trouver les moyens qui peuvent l'aider à y demeurer de façon sécuritaire. (Vous trouverez des conseils importants auprès de vos intervenants GMF, d'un ergothérapeute de votre CLSC ou de la Société Alzheimer de votre région).

L'errance

C'est un phénomène fréquent qui peut arriver. La personne cherche simplement à retrouver un endroit familier, ce n'est pas une fugue, car elle ne sait pas ce qu'elle fait. Il existe de l'aide, des outils qui vous aideront à garder votre personne en sécurité :

- Le programme Sécu-Retour de la Société Alzheimer;
- Les systèmes de géolocalisation;
- Les téléphones et les montres intelligentes;
- Services d'alerte (Life line, et autres);
- Des gadgets pour sécuriser les portes de votre maison

Les nouvelles responsabilités des proches aimants

La personne vivant avec un trouble neurocognitif peut rester longtemps à domicile avec une légère supervision. Cependant, il arrive un point où le proche aimant doit devenir plus présent vu les pertes qui augmentent. Le proche aimant doit souvent voir à la préparation des repas, des tâches domestiques, prendre en charge les soins d'hygiène, une présence constante, l'administration et la surveillance de la médication.

Souvent le proche aimant doit assumer ce nouveau rôle tout en continuant son travail régulier et en s'occupant de sa propre famille. Il a de moins en moins de temps pour prendre soin de lui-même. Il peut même être appelé à laisser son travail, ce qui peut mener à des problèmes financiers. Ce dernier risque de connaître des périodes de découragement, de frustration et d'épuisement physique et psychologique.

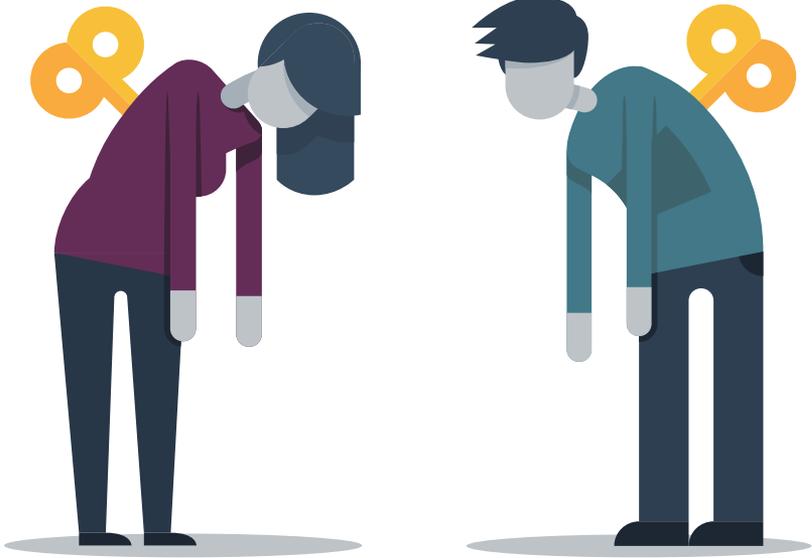
En tant que proche aimant, il est important de reconnaître ses limites, ses besoins et de demander de l'aide

Pour éviter l'épuisement, il existe différents organismes qui peuvent vous venir en aide :

- La Société Alzheimer de votre région offre des programmes de répit à domicile, des centres de jour et du soutien;
- Baluchon Alzheimer offre du répit à domicile de 4 à 14 jours vous permettant de prendre une petite vacance;
- Le CLSC offre différents programmes pour vous aider;
- Organismes communautaires de votre région sont présents pour vous aider (voir page 52);
- Votre intervenant GMF peut également vous aider

Il est très important de ne pas attendre d'être « au bout du rouleau » pour demander de l'aide.

Le proche aimant et la personne vivant avec un trouble neurocognitif en bénéficieront.



Conclusion

Les troubles neurocognitifs demeurent des maladies très lourdes et complexes malgré toutes les recherches qui sont en cours à travers le monde entier.

Ils affectent énormément la qualité de vie de la personne vivant avec un trouble neurocognitif ainsi que celle de son entourage.

Essayons d'orienter nos énergies sur les capacités encore présentes de la personne vivant avec un trouble neurocognitif et non sur ses pertes. De cette façon, la maladie sera plus facile à affronter et à vivre ensemble.

Les 11 absolus de la personne proche aidante/aimante des personnes vivant avec des troubles neurocognitifs

- Évitez de débattre, **plutôt donner raison** ;
- Évitez de raisonner, **plutôt détourner** ;
- Évitez de faire honte, **plutôt distraire** ;
- Évitez de sermonner, **plutôt rassurer** ;
- Évitez de « se souvenir », **plutôt raconter** ;
- Évitez de dire « je te l'ai dit », **plutôt répéter** ;
- Évitez de dire « tu ne peux pas », plutôt dire « **fais ce que tu peux** » ;
- Évitez d'ordonner, **plutôt demander** ;
- Évitez d'abaisser, **plutôt encourager, féliciter** ;
- Évitez de forcer, **plutôt renforcer** ;
- Évitez d'interrompre, **plutôt patienter**.

Auteur inconnu



11 absolus

Ressources communautaires de votre région

Société Alzheimer de l'Outaouais Québécois

440 Boulevard Maloney O,
Gatineau, QC J8P 6W2

Téléphone : 819-777-4232

Centre intégré de santé et des services sociaux (CISSS) de l'Outaouais

24 h par jour,
7 jours par semaine : le 811

L'Appui pour les proches aidants d'ânés Outaouais

92 Boulevard Saint-Raymond, Gatineau, QC J8Y 1S7,
Téléphone : 1 855-852-7784

Les Centres d'action bénévole de Gatineau:

Hull

256 a Boulevard Saint-Joseph # 201,
Gatineau, QC J8Y 3X8

Téléphone : 819-778-2900

Gatineau

42 avenue Gatineau,
Gatineau QC J8T 4J3

Téléphone : +1 819 568-0747

Aylmer

67 Rue Principale,
Gatineau, QC J9H 3L4

Téléphone : 819-684-2242

Campus 3

Atelier de jour : centre de jour pour clientèle en perte d'autonomie et atteinte de troubles neurocognitifs majeurs

Téléphone : 819-663-3305

www.campus3.ca

Hébergevac

1 semaine d'hébergement pour personnes avec déficience intellectuelle, parkinson ou troubles cognitifs légers

Téléphone : 819-457-2474

www.bit.ly/hebergevac

Pour plus de ressources, demandez à vos intervenants GMF

Références

TANGUAY, A. M. D. (2011). « Alzheimer et diagnostics différentiels » 2^e édition : Éditions Nouvelles

MSSS (2014) « Protocole de soins-Protocole interdisciplinaire en première ligne : Maladie Alzheimer et les maladies apparentées et les annexes »

M. BOURQUE et P. VOYER. « La gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence », dans P. Voyer (dir.), « Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie », 2^e édition, St-Laurent : Éditions du renouveau pédagogique et Pearson ERPI, 2013

Société Alzheimer du Canada
info@alzheimer.ca
Téléphone : 1-800-616-8816

Éducaloi
www.educaloi.qc.ca

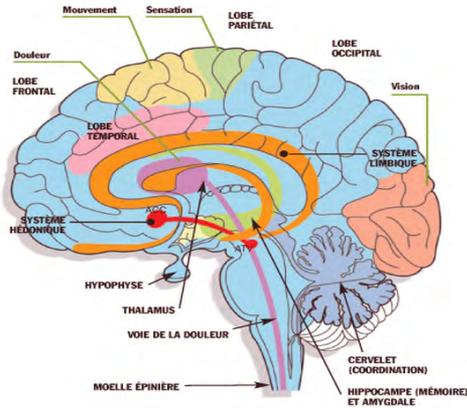
Afin de savoir si vous êtes admissible à l'aide juridique
Consulter le bureau d'aide juridique le plus près de chez vous.

Curateur public
www.curateur.gouv.qc.ca Téléphone : 1-800-363-9020

Pour parler avec un notaire gratuitement
Appelez la ligne téléphonique d'information juridique
Téléphone : 1-800-NOTAIRE (1-800-668-2473)

Lexique

Akatisie	Incapacité de rester assis, besoin de bouger
Akinésie	Mouvements rares et lents
Dystonie	Contractions musculaires involontaires
Hippocampe	Une structure qui joue un rôle important au niveau de la mémoire



Irréversible	Ne peut plus revenir en arrière
Gnosies	Reconnaissance visuelle et auditive
Praxies	Une altération de la capacité à réaliser une activité malgré des fonctions motrices intactes.
Rigidité mentale	Incapacité à s'adapter aux changements
TNCM	Troubles neurocognitifs majeurs

Essayons d'orienter
nos énergies sur les
capacités encore
présentes de la
personne vivant avec
un trouble
neurocognitif
et non sur
ses pertes.

