



Guide de Conversation

À l'intention des proches d'une personne
atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une
maladie apparentée



Institute for
Healthcare
Improvement

the conversation project

CRÉÉ PAR THE CONVERSATION PROJECT ET INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT

Le projet Conversation vise à faciliter les échanges concernant les souhaits relatifs aux soins en fin de vie.

Le Guide de conversation initial se veut un outil utile qui favorise la conversation entre proches concernant leurs souhaits relatifs aux soins en fin de vie.

Après la publication, il y a quelques années, d'un premier guide de conversation sur le site web de l'IHI (Institute for Healthcare Improvement), de nombreuses personnes ont manifesté le besoin d'une ressource additionnelle : **un guide propre à favoriser les échanges entre les proches d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.**

La réponse ne s'est pas fait attendre, entre autres parce que des gens de l'IHI doivent également composer avec une personne atteinte de la maladie Alzheimer ou d'une maladie apparentée et mesurent la difficulté — de même que l'importance — d'avoir cette conversation. Il est à espérer que ce nouveau guide s'avérera utile pour amorcer et poursuivre la conversation entre proches.

NOM

DATE

Il n'est jamais facile d'amorcer une conversation au sujet des soins qu'une personne souhaite ou ne souhaite pas en fin de vie. Toutefois, il est à la fois plus délicat et urgent d'avoir cette conversation aussitôt que possible lorsque la personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

La raison en est simple : au fur et à mesure que la maladie progresse et que la capacité de réfléchir et de faire part de ses réflexions décline, il devient plus difficile pour une personne atteinte de s'exprimer. Or, connaître ses souhaits sera essentiel quand viendra le temps de prendre des décisions pour elle.

Le présent guide facilite l'amorce de cette conversation au début du déclin. En outre, il indique comment l'utiliser au nom de la personne atteinte lorsque son état est tel qu'elle n'est plus en mesure de s'exprimer.

.....
Mille mercis à Jean Abbott, Ellen Agirodman, Constance Holden, Andrea Kabcenell, Ruth Kandel, Carol Loria, Julie Michaels, Susan Mitchell et Barbara Moscovitz d'avoir partagé leur histoire, leur expérience et leur sagesse.
.....

TABLE DES MATIÈRES

Étape 1 : Se préparer	3
Étape 2 : Se lancer	7
Étape 3 : Agir	13
Étape 4 : Persévérer	16

Étape 1 Se préparer

« Faut-il amorcer la conversation avec la personne ? »

- Et si elle affirme que rien ne cloche chez elle ?
- Et si elle refuse d'avoir la conversation ?

Il est clair qu'il n'est pas facile d'entreprendre une conversation au sujet des soins en fin de vie avec une personne atteinte. La principale raison donnée pour remettre l'exercice à plus tard est qu'il est trop tôt. En fait, c'est toujours trop tôt jusqu'à ce qu'il soit trop tard...

Cela est particulièrement vrai lorsque la personne atteinte commence à perdre la mémoire et ses habiletés cognitives, mot par mot, pas à pas, ainsi que sa capacité de fonctionner. Plus que jamais il est temps d'aborder le sujet.

On hésite souvent parce qu'il peut paraître cruel de suggérer à la personne atteinte qu'elle perd ses facultés mentales. On a souvent peur soi-même devant les indices, les symptômes et le diagnostic. Il est normal d'être freiné par sa propre peur de l'avenir, des pertes à prévoir et de ce qui reste à venir.

On peut se sentir seul et avoir peur que la personne atteinte ne tombe dans le déni, la colère ou la dépression. Il est tentant de remettre la conversation au lendemain, au prochain rendez-vous chez le médecin ou après les fêtes. Il semble plus facile de discuter autour de la personne, de prétendre que les pertes de mémoire sont normales à son âge et de se joindre à la conspiration du déni. En fait, on peut aussi désirer protéger la personne atteinte des jugements de valeur et l'empêcher de se ridiculiser devant les autres.

Avoir une telle conversation permet à la personne atteinte de savoir que l'on sera là pour elle.

La perception et la réaction quant aux symptômes de la maladie Alzheimer ou d'une maladie apparentée varient d'une personne à l'autre. Mais la plupart des personnes atteintes sont plus conscientes qu'il n'y paraît. Certaines s'inquiètent dans leur for intérieur. Bon nombre, peut-être la plupart, accusent un certain déclin cognitif. Elles ne retrouvent plus leur chemin, ne savent plus comment fonctionne la télécommande de la télé ou comment calculer un pourboire, ce qui les effraie. Sans une personne de confiance à qui se confier, elles peuvent se sentir extrêmement vulnérables et de plus en plus isolées au fur et à mesure que la maladie progresse.

Parler des soins, particulièrement des soins en fin de vie, n'est ni intrusif ni cruel. Au contraire, il peut s'agir de la façon la plus intime de promettre à la personne atteinte que vous serez là pour elle. En écoutant attentivement et respectueusement, vous partagerez ses inquiétudes et pourrez l'assurer que même lorsqu'elle perdra sa capacité de prendre des décisions, vous serez sa voix, que vous la respecterez ainsi que ses souhaits. Ainsi, elle ne deviendra pas invisible.

« Je sais qu'il importe d'avoir cette conversation dès que possible, mais que faire si la personne atteinte assure que rien ne cloche chez elle ou si elle ne veut pas avoir cette conversation ? »

Allez-y avec douceur. Il est extrêmement difficile pour certaines personnes de parler de leur fin de vie parce que cela demande de faire face à la réalité de sa mortalité. Cela est particulièrement vrai pour quelqu'un qui a récemment reçu un diagnostic de stade précoce de la maladie Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il est normal qu'elle soit dans le déni, qu'elle assure que rien ne cloche chez elle et qu'elle se méfie d'une telle conversation.

Comment composer avec une telle situation ? Expliquez que tous devraient avoir cette conversation, pas seulement elle. Transformez la conversation en échange, où vous vous confiez mutuellement vos souhaits quant à vos soins en fin de vie. Si la conversation semble troubler la personne, demandez-lui si elle préférerait discuter de cela avec un proche de confiance.

SE RAPPELER

- Une personne au stade précoce de la maladie Alzheimer ou d'une maladie apparentée peut éprouver de l'anxiété en raison de ses pertes de mémoire ou d'habiletés. Il importe de ne pas simplement tasser le phénomène en affirmant Nous oublions tous des choses avec l'âge. **Au contraire, une telle confiance peut permettre de se proposer comme la personne avec qui avoir cette conversation.** « *Qu'est-ce qui te tracasse ?* » peut constituer une bonne amorce pour une conversation plus approfondie.
- **Bien que les troubles cognitifs s'accompagnent d'un long déclin régulier, à certains moments,** la personne atteinte se rappelle mieux certaines choses — comme de la musique ou un vieux souvenir — que d'un événement récent — comme ce qu'elle a mangé au petit déjeuner. Profitez d'un tel moment pour reprendre la conversation si vous désirez en savoir plus au sujet des soins souhaités.
- **Compte tenu du déclin cognitif, il importe d'avoir cette conversation petit à petit et de demeurer simple.** Une personne atteinte se sent vite dépassée. Ne pensez pas passer au travers de plusieurs pages du Guide lors d'une même conversation. Mais lorsque la conversation sera reprise, vous devrez probablement répéter les questions déjà posées.
- **La conversation doit avoir lieu dès que possible, alors que c'est encore possible...** Vous pouvez faire beaucoup pour aider la personne atteinte à avoir la meilleure qualité de vie possible aussi longtemps que possible. Toutefois, n'oubliez pas que la maladie est fatale. Plus tôt la conversation aura lieu, mieux ce sera.
- L'entreprise ne sera pas facile pour vous non plus. Vous devrez aborder le départ de la personne atteinte avant son décès réel. **Mais cette conversation est également importante pour vous** — afin d'éviter d'avoir à faire face au sentiment de culpabilité, à l'incertitude et à la dépression qui peuvent accompagner la prise de décisions par soi-même, sans savoir ce que la personne atteinte aurait voulu. N'oubliez pas que vous faites de votre mieux. Demandez de l'aide et confiez-vous à une personne de confiance plutôt que de garder tout pour vous

UNE ÉPOUSE

« Il ne veut pas que quiconque sache qu'il est malade. S'il rencontre un vieil ami au gymnase qui n'est pas au courant et qu'il se heurte à un problème en discutant, il se contente d'être embarrassé et ne l'informe pas de sa maladie. »

.....

UNE SOEUR

« J'ai été soulagée lorsque le médecin de ma sœur lui a annoncé qu'elle souffrait de la maladie d'Alzheimer. J'ai dit à mon mari : Nous pourrions enfin en discuter. Mais, évidemment, le lendemain, elle avait oublié. »

.....

UNE SOEUR

« Je me rappelle lorsque j'ai annoncé à ma sœur qu'elle ne pouvait plus prononcer de conférence ni voyager à l'extérieur. Nous étions assises à la table de la cuisine. J'essayais simplement de lui ouvrir les yeux. Elle m'a regardée en disant : Si c'était vrai, je sauterais par la fenêtre. C'est le genre de chose qui rend la perspective d'une telle conversation si terrifiante. Toutefois, elle n'a pas sauté par la fenêtre. »

Oui, il faut avoir cette conversation avec la personne atteinte — le plus tôt sera le mieux. C'est dans l'intérêt de la personne et du proche. Ce n'est pas facile, mais il faut se rappeler que c'est un acte d'amour.

? À quoi faut-il penser pour se sentir prêt à avoir cette conversation avec une personne atteinte ?

Étape 2 Se lancer

« Bon, j'ai décidé d'avoir cette conversation avec la personne atteinte. Mais par où commencer ? »

Là encore, chacun est différent et réagit à sa façon à la maladie. Si la personne peut encore exprimer ses souhaits, utilisez le Guide.

REMEMBER

- **De rester simple.**
- **Que le plus important est de savoir à qui la personne atteinte confie les décisions médicales lorsque qu'elle ne pourra plus les prendre.** (C'est ce que l'on appelle la procuration pour soins de santé.)
- **Qu'il est préférable d'être concret plutôt qu'abstrait :** « Si lorsque tu ne seras plus capable de t'exprimer, tu désires que quelqu'un dise au médecin quoi faire, je suis la personne qu'il te faut. Par contre, si tu crois que Charlotte saura mieux faire respecter tes souhaits, désigne-la. »
- **D'être précis :** « Qu'est-ce qui t'inquiète le plus ? Ne pas pouvoir rester chez toi ? Ne plus reconnaître tes enfants ? Être un fardeau pour la famille ? Ne pas avoir les moyens de t'offrir les soins requis ? »
- **Connaître les souhaits de la personne atteinte vous guidera et vous protégera** ainsi qu'elle-même lors des nombreuses décisions à venir.

NOTE : Les questions et les échelles Où je me situe des prochaines pages proviennent du guide de conversation initial. Si la personne atteinte ne peut ou ne veut pas répondre, les proches doivent, au meilleur de leur connaissance, tenter de déterminer ce que la personne aurait répondu

En répondant à ces questions, il importe de ne pas perdre de vue que l'on parle pour la personne atteinte et pour non soi-même.

Pour vous préparer à la conversation, réfléchissez à vos propres soins en fin de vie. Qu'est-ce qui primera pour vous ?

? **Complétez : Ce qui comptera le plus pour moi à la fin de la vie sera...**
d'être capable de reconnaître mes enfants, d'être dans un établissement où je recevrai d'excellents soins, d'être en mesure de faire mes adieux à ceux que j'aime, etc.

Partager avec ses proches ce qui primerait pour soi en fin de vie pourrait s'avérer très utile. Cela pourrait les aider à informer le médecin de ce qui compte le plus pour soi et donc de la pertinence d'un traitement.

ÉCHELLES OÙ JE ME SITUE

Utiliser les échelles suivantes pour déterminer les soins désirés en fin de vie. Choisir le nombre qui correspond le plus à ses aspirations.

Comme patiente ou patient, j'aimerais...

1 2 3 4 5

Savoir le minimum sur mon état et mon traitement Tout savoir sur mon état et mon traitement

.....

Je souhaite que les médecins...

1 2 3 4 5

Fassent pour le mieux Me consultent pour chaque décision

En phase terminale, je préférerais...

- 1 2 3 4 5

Ne pas suivre la progression de la maladie

Connaître, selon les médecins, mon espérance de vie

? Relire les réponses.

Quel rôle désirez-vous jouer dans la prise de décision ?

Jusqu'à quel stade désirez-vous recevoir des soins médicaux ?

- 1 2 3 4 5

Indéfiniment, peu importe la dureté du traitement

La qualité de vie compte plus que la longévité

Qu'est-ce qui vous inquiète au sujet du traitement ?

- 1 2 3 4 5

De ne pas recevoir tous les soins voulus

De recevoir des soins excessifs

What are your preferences about where you want to be during your last days?

- 1 2 3 4 5

Je ne m'objecte pas à passer mes derniers jours dans un établissement de soins

Je désire passer mes derniers jours à la maison

? Relire les réponses.

Que notez-vous concernant les soins que vous désirez recevoir ?

Jusqu'à quel point désirez-vous que vos proches participent aux décisions relatives à vos soins ?

1

2

3

4

5

Mes proches doivent faire exactement ce que j'ai demandé, même si cela les met mal à l'aise

Mes proches doivent faire ce qui les rend à l'aise, même si c'est contraire à ce que j'ai demandé

En ce qui concerne votre vie privée lorsque le moment viendra...

1

2

3

4

5

Je désire être seul(e)

Je désire être avec mes proches

En ce qui concerne le partage de l'information...

1

2

3

4

5

Mes proches n'ont pas à tout savoir sur mon état

Mes proches peuvent tout savoir sur mon état

? Relire les réponses.

Quel rôle désirez-vous que vos proches jouent ? Pensez-vous qu'ils savent ce que vous voulez ou qu'ils n'en ont aucune idée ?

? Quels sont les trois principaux éléments que vos proches et/ou les médecins devraient savoir au sujet de vos souhaits et préférences quant à vos soins en fin de vie ?

1.
2.
3.

Et si la maladie est si avancée que la personne atteinte n'est pas capable d'exprimer ses souhaits ?

Si la personne atteinte n'est plus en mesure d'avoir cette conversation, il revient à vous et aux autres proches de tout faire pour comprendre ses souhaits et s'assurer qu'ils soient respectés. La maladie ne lui permet plus de répondre. Vous devez donc répondre au mieux. Il ne s'agit pas de votre opinion ni de celle de vos proches, mais de s'efforcer d'exprimer et de respecter ce que la personne atteinte voudrait.

Réunissez les membres de la famille et remplissez le Guide de conversation le plus possible comme le ferait la personne atteinte.

Plutôt que de penser à ce qui vous semble le mieux pour la personne atteinte, essayez d'amener celle-ci à la table. Honorez-la en vous concentrant sur ce qu'elle voudrait, ce qu'elle dirait si elle pouvait. Demandez-vous « *Comment maman répondrait-elle à cette question ? Qu'est-ce qui primerait à ses yeux ?* » **Faites de votre mieux pour répondre aux questions des échelles Où j'en suis comme elle le ferait.**

- Aurait-elle peur de ne pas recevoir les soins appropriés ou de recevoir des soins excessifs ?
- Voudrait-elle terminer ses jours dans un établissement ou à la maison ?
- Désirerait-elle que vous assumiez tous ses soins ou préférerait-elle que vous obteniez l'aide de professionnels ?
- Préférerait-elle être seule le plus gros du temps ou être entourée des siens ?
- Voudrait-elle que vous déterminiez trois éléments à savoir quant à ses souhaits relatifs à ses soins en fin de vie et quels seraient-ils ?
- Qu'est-ce qui l'inquiétait particulièrement ?
- Qu'est-ce qui comptait vraiment pour elle ?
- Quels genres de traitement voudrait-elle ou ne voudrait-elle pas ?

Demandez-vous : Si je pouvais entendre sa voix, comment répondrait-elle à ces questions ?

Utiliser le Guide de conversation à divers stades de la maladie

- **À l'annonce du diagnostic d'une maladie qui se soldera par un déclin cognitif**, la personne touchée pourrait vouloir ou être incitée à remplir le Guide de conversation afin de déterminer ses valeurs et de faciliter la conversation avec ceux qu'elle a désignés pour prendre les décisions et les autres membres de la famille qui désireront probablement participer aux décisions ultérieures au sujet des soins médicaux. La nomination d'un mandataire et la rédaction des souhaits est fortement recommandée. Au cours de cette étape, les proches peuvent s'informer sur ce qui est à prévoir dans les prochains stades de la maladie et sur les décisions qu'ils devront vraisemblablement prendre.
- **Stades intermédiaires de la maladie** : il pourrait encore y avoir des moments où il sera possible de rappeler à la personne atteinte un décès antérieur et les émotions qu'il avait entraînées : « Tu te souviens lorsque maman est décédée ou lorsque papa était branché à un appareil respiratoire ? »
- **Stades ultimes de la maladie** : la personne atteinte n'est plus en mesure d'exprimer ses souhaits. Les proches peuvent alors se servir du Guide de conversation pour parvenir à un consensus au sujet des valeurs que la personne atteinte a exprimées par le passé. Il pourrait même aider à se rappeler comment la personne a vécu sa vie. Un retour sur des événements familiaux ainsi que les valeurs et opinions exprimées alors par la personne atteinte peuvent servir de balises à la discussion.

Il serait sage d'être prévoyant avant que toute décision relative aux soins ne doive être prise. S'il a été désigné au préalable, le preneur de décisions ou le mandataire peut utiliser ce processus pour obtenir le soutien du reste de la famille. Dans le cas contraire, les proches doivent décider qui prendra les décisions à venir

Étape 3 Agir

Maintenant que vous avez eu la conversation avec la personne atteinte ou que vous avez réuni les membres de la famille qui ont fait de leur mieux pour remplir le Guide de conversation au nom de la personne atteinte, vous avez une bonne idée de ce qui compte le plus pour elle quant aux soins en fin de vie.

- Vous êtes en bonne posture pour vous assurer que l'équipe de soins de la personne atteinte sache ce qui prime pour cette dernière.
- Vous êtes en bonne posture pour vous assurer que les souhaits de la personne atteinte soient autant que possible respectés.

Bref, vous êtes le dépositaire des souhaits de la personne atteinte, son principal porte-parole.

Cette étape vise à s'assurer que l'équipe de soins de la personne atteinte connaisse ses souhaits et les respecte le plus possible. Quand il s'agit d'une personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, cet exercice peut être particulièrement délicat pour diverses raisons. En effet, la complexité des questions de fin de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs ne doit pas être sous-estimée.

Afin de vous assurer que les souhaits de la personne atteinte soient connus, remettez une déclaration écrite de ses souhaits au personnel de l'établissement de soins, au personnel soignant, aux membres de la famille et même, dans une enveloppe sur le réfrigérateur, aux ambulanciers.

Les proches d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peuvent avoir l'impression que le réseau de la santé ne les aide pas.

UNE TRAVAILLEUSE SOCIALE

« Je suis consternée par l'isolement qui caractérise chaque stade de la maladie d'Alzheimer. Essentiellement, le diagnostic de déficit cognitif léger est rendu avec le conseil de ne pas trop s'en faire, de bien manger et de faire de l'exercice. Le dépliant de la société Alzheimer locale est remis, un rendez-vous dans six mois est fixé pour une autre batterie de tests et la famille en état de choc est relâchée dans la nature. »

.....

UNE SOEUR

« C'était l'échec d'un système avec de bonnes personnes dans un bel endroit. On évaluait les fournisseurs en fonction de la possibilité de nourrir quelqu'un qui a de la difficulté à avaler ou de mesurer la tension artérielle, alors que tout ce dont ma sœur avait besoin était de s'étendre et de se réchauffer. Lorsque nous l'avons placée dans un centre de soins palliatifs, le personnel a été le premier à nous dire : évidemment, votre sœur est mourante...

Lorsque ma sœur a dû recevoir des soins, nous avons rencontré l'équipe de soins. **On nous a parlé de ses soins, mais pas d'elle. J'ai interrompu la discussion pour dire : J'aimerais vous parler de ma sœur. Ohé, ohé, il s'agit ici d'un être humain... »**

Contrairement à d'autres maladies graves, comme le cancer du sein ou une cardiopathie, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent le fonctionnement et le comportement.

UNE TRAVAILLEUSE SOCIALE

« Il est important de qualifier les troubles cognitifs de maladie cérébrale qui touchera éventuellement tout le corps. On connaît les maladies cardiaques et orthopédiques, mais parce que l'on sait que les troubles cognitifs touchent le comportement, il existe beaucoup de confusion et de blâme dans la tête des proches, des patients et des employeurs. Mais quand on sait que le cerveau est malade, au moins on connaît le diagnostic et on passe à autre chose. »

UN FRÈRE

« Parfois, les établissements de santé, avec les meilleures intentions du monde, continuent de traiter les patients atteints de troubles cognitifs, même au stade final, comme s'il s'agissait de n'importe quelle maladie : on traite leurs infections, leur pneumonie et leur cancer et on les hospitalise, etc. Il importe de faire la différence entre les soins qui soulagent et ceux qui ne font qu'ajouter un ou des traitements, parfois douloureux et incompris, qui ne prolongent en rien et qui peuvent ajouter au stress et à la confusion. »

LES TROUBLES COGNITIFS SONT-ILS FATALS ?

Oui, les troubles cognitifs sont fatals. Un patient qui souffre de troubles cognitifs avancés meure généralement de complications liées à la maladie. Certains ont de la difficulté à croire que les troubles cognitifs soient fatals. Imaginons un patient qui présente un cancer généralisé. S'il souffre d'une pneumonie ou d'un problème alimentaire les dernières semaines de sa vie où il était affaibli par le cancer, la plupart des gens considéreront que le cancer est la cause du décès. Parallèlement, les fonctions et les défenses du corps d'un patient atteint de troubles cognitifs en phase terminale sont affaiblies. En conséquence, il peut facilement faire une pneumonie ou avoir un problème alimentaire en fin de vie, mais les troubles cognitifs avancés constitueront la maladie principale qui a mené aux complications et à la mort.

*Extrait traduit de *Advanced Dementia : A Guide for Families*, rédigé par une équipe interdisciplinaire du Hebrew SeniorLife et Beth Israel Deaconess Medical Center : Susan L. Mitchell, MD, MPH, Angela G. Catic, MD, Jane L. Givens, MD, MSCE, Julie Knopp, APRN, MSN, et Julie A. Moran, DO.*

Étape 4 Persévérer

Étape 1 : Vous commencez à comprendre qu'avoir cette conversation avec une personne atteinte n'est pas une mauvaise chose, loin de là. Il pourrait s'agir du plus beau cadeau que vous et la personne atteinte aurez échangé.

Étape 2 : Vous amorcez la conversation, la première d'une longue série. Vous écoutez attentivement tout ce dont la personne atteinte veut parler et vous laissez la conversation aller là où elle veut qu'elle aille. Si la personne atteinte n'est plus en mesure d'avoir la conversation, vous réunissez les membres de la famille et répondez aux questions le mieux possible en gardant la personne atteinte en tête.

Étape 3 : Vous assumez pleinement votre rôle de porte-parole de la personne atteinte. Vous vous assurez que l'équipe de soins sache ce qui compte le plus pour elle et ses proches. En outre, vous faites de votre mieux pour que les souhaits de la personne atteinte soient respectés.

Étape 4 : Ici les choses se corsent. Ne lâchez pas. Vous devez être là pour la personne atteinte, peu importe, même si son état s'aggrave ou si sa mort est imminente.

Conseil de gens qui sont passés par là :

« **Que savez-vous maintenant que vous auriez voulu avoir su avant ?** »

UN FRÈRE

« Il ne faut pas avoir peur de se mêler de la vie privée d'une personne atteinte et être conscient que la maladie d'Alzheimer est fatale.

Lorsque l'on se rend compte que les fonctions cognitives d'une personne cloquent, on cherche à protéger son statut mental plutôt que de l'aide extérieure. Lorsque ça ne va pas bien, la situation peut vraiment s'envenimer. Ma sœur a presque perdu son assurance médicale parce qu'elle n'avait pas payé une prime. Or, ce n'était que la pointe de l'iceberg. »

UNE TRAVAILLEUSE SOCIALE

« Dès le départ, je dis aux proches qu'en tous points, aimer et vivre avec une personne atteinte de troubles cognitifs est contre-intuitif puisqu'elle a perdu sa capacité d'abstraction. Par exemple, si l'on informe d'un rendez-vous chez le médecin dans deux jours, une personne atteinte commence dès lors à se préoccuper à ce sujet et revient sur la question toutes les cinq minutes. Mon conseil contre-intuitif est de ne pas lui en parler et de l'aider à s'habiller. »

.....

UNE ÉPOUSE

« Participer à un groupe de soutien est très utile car on comprend que l'on n'est pas la seule personne à qui cela arrive. Un médecin ne dira jamais que c'est terrible car il ne se permet pas d'être émotif. Dans un groupe de soutien, un participant peut dire que cela lui est arrivé à lui aussi.

Ce que j'ai appris : partager, partager, partager et encore partager. »

.....

A DOCTOR

« Je reçois des personnes atteintes à différents stades. Rester seul, ne pas demander d'aide ni de conseils peut isoler considérablement les proches. Il importe de connecter avec d'autres au stade précoce. Les possibilités sont nombreuses.

Les troubles cognitifs constituent une maladie qu'il ne faut pas prendre personnellement. Certains proches s'offusquent du comportement bizarre d'une personne atteinte. Il importe d'aider les proches à comprendre que la personne atteinte ne choisit pas son comportement, qu'elle n'a pas le choix. »

UNE SOEUR

« La honte ressentie s'apparente à celle que génère la maladie mentale. Il y a énormément de honte, surtout si la personne atteinte est fière et accomplie. Le comportement peut être si étonnant que l'on veut à la fois protéger la personne et la cacher. »

.....

UNE FILLE

« Ce qui plaisait à ma mère à la fin de sa vie, était de regarder les oiseaux dans la mangeoire. Il ne me serait jamais venu à l'esprit de mentionner cela dans un document comme celui-ci, mais tant qu'elle a tiré du plaisir à observer la nature elle a aimé vivre. Mais je sais désormais, qu'à la fin, seules les choses simples comptaient pour elle : regarder un petit enfant jouer, un oiseau se nourrir, etc. »

La maladie d'Alzheimer est une maladie cérébrale. Il faut la voir comme telle et non pas comme un stigmaté. Tant et aussi longtemps que l'on a honte de la situation, on ne cherche pas d'aide.

Contact

SITE WEB

www.theconversationproject.org

COURRIEL

conversationproject@ihi.org

FACEBOOK ET TWITTER

 @convoproject

 TheConversationProject