

# La démence : Guide à l'intention des aidants

---

Nous avons élaboré le présent guide pour vous soutenir dans votre parcours d'aidant. Vous y trouverez des conseils pratiques destinés à vous permettre de vivre votre vie pleinement tout en prenant soin d'un être cher atteint de démence.







# Prendre soin d'une personne atteinte de démence

La démence étant à ce jour incurable, apprendre qu'un proche en est atteint peut être une nouvelle décourageante.

La démence est une affection progressive, ce qui signifie que les symptômes s'aggravent au fil du temps. En tant qu'aidant, il vous faudra comprendre de nombreux symptômes — comme l'altération des capacités cognitives et fonctionnelles, les changements émotionnels, thymiques et comportementaux ainsi que la diminution des aptitudes physiques — et savoir comment les prendre en charge.

Beaucoup de familles fournissent des soins à domicile à un être cher atteint de démence. Même si cette expérience peut être stressante, elle peut également se révéler enrichissante et très gratifiante.

Aide et soutien sont deux éléments très importants pour l'aidant. De temps à autre, vous aurez besoin d'un peu de répit, afin de vous délester de vos responsabilités quotidiennes d'aidant. Dans ces moments, l'aide d'amis, des autres membres de la famille ou d'un organisme communautaire sera des plus précieuses et vous permettra de continuer à bien prendre soin de votre être cher sans vous épuiser ni éprouver de frustration.





# Communication avec les fournisseurs de soins de santé

Une bonne communication avec les fournisseurs de soins de santé peut influencer directement sur votre bien-être et celui de votre être cher.

Pensez à :

- faire part de vos inquiétudes clairement;
- décrire tous les changements que vous observez.

L'emploi d'un journal de bord ou d'une liste de vérification peut être utile pour consigner les informations pertinentes et les transmettre au médecin pendant les consultations. Cela lui permettra de déterminer si d'autres examens ou interventions sont nécessaires. Le site [TevaAidants.com](https://www.tevaaidants.com) propose diverses listes de vérification que vous pourrez télécharger, afin de bien préparer votre rendez-vous chez le médecin ou le pharmacien.

## Conseils

- ✓ Tenez un registre des symptômes qui ont changé ou qui sont apparus récemment ; notez-y également les résultats des consultations médicales.
- ✓ Préparez-vous à défendre le droit de votre partenaire de soins d'avoir accès aux évaluations, services et traitements nécessaires. N'oubliez pas que vous avez le droit de vous faire entendre.
- ✓ Assurez-vous que vous comprenez bien le plan de traitement et que vous prenez part à son élaboration.
- ✓ Prenez note de toute modification du comportement ou de l'état mental de la personne atteinte et signalez ces changements.
- ✓ Faites connaître clairement vos limites : les autres doivent savoir ce que vous pouvez faire et ce qui dépasse vos capacités.



---

Munissez-vous  
d'un journal de  
bord ou d'une liste  
de vérification que  
vous apporterez à  
vos rendez-vous.







## La détérioration accrue des fonctions cognitives entraîne de nouveaux besoins

Souvent, les aidants qui s'occupent d'une personne atteinte de démence doivent faire face à tous les stades de la maladie, du déficit cognitif léger au terme de la vie, en passant par la phase avancée.

Bien qu'on ne puisse jamais prédire quels seront les symptômes d'une personne atteinte de démence, la progression de la maladie suit généralement des stades d'altération cognitive spécifiques. Au fur et à mesure que la maladie progresse, la dépendance envers les aidants augmente et, pour jouir d'une qualité de vie optimale, la personne atteinte doit avoir recours à de multiples services médicaux et sociaux.

---

Plus la maladie avance, plus la personne atteinte a besoin de services médicaux et sociaux variés



# Prenez soin de vous-même

La personne atteinte de démence a besoin d'un partenaire de soins en bonne santé. Un partenariat efficace dépend du bien-être physique et psychologique de chacun des partenaires.

- Prenez soin de votre propre santé. Trouvez le temps de faire de l'exercice, de manger sainement et de passer des examens médicaux régulièrement.
- Prenez des pauses occasionnelles et reposez-vous suffisamment.
- Continuez à faire des activités qui vous plaisent; ne vivez pas dans la solitude.

## Cherchez un soutien affectif

Souvent, les aidants ont l'impression qu'ils peuvent — et doivent — tout prendre en main seuls. Pour éviter l'épuisement, cependant, rien ne peut remplacer le soutien pratique ou affectif des autres.

Ne vous contentez pas de chercher du soutien auprès de votre famille et de vos amis; envisagez également de fréquenter un groupe d'entraide pour les aidants. Si vous ne pouvez assister à une réunion de groupe par manque de temps, explorez les diverses ressources en ligne offrant du soutien aux aidants.

Si vous avez des émotions ou des pensées troublantes, pensez à obtenir les services d'un conseiller ou d'un thérapeute.

## Communiquez efficacement

Prenez le temps d'analyser vos sentiments, puis ménagez-vous du temps pour en parler clairement et calmement. Les réprimer risquerait de faire naître une foule d'émotions, comme la culpabilité, l'abattement, la colère et le ressentiment.

Vous devez savoir que les symptômes émotionnels et cognitifs de la démence sont souvent perturbants. Si les symptômes d'une personne dont vous vous occupez nuisent à vos activités quotidiennes, consultez un professionnel de la santé.





---

La meilleure  
façon d'éviter  
l'épuisement est  
d'avoir le soutien  
d'autrui





---

Demandez de  
l'aide avant d'avoir  
le sentiment que  
la situation vous  
dépasse



# Épuisement découlant du rôle d'aidant

En raison de la nature exigeante de ses symptômes, certaines études estiment que la démence risque davantage de submerger les aidants que les autres maladies.

Physiquement exigeante, la démence est une maladie qui requiert de longues heures de soins de la part des aidants. Ceux-ci sont donc confrontés à de nombreux défis, notamment celui de maintenir un équilibre entre l'administration des soins et leurs autres obligations, telles l'éducation des enfants, la carrière et la vie sociale. Cela les pousse parfois à négliger leurs propres besoins ainsi que leur santé. Ils sont par conséquent exposés à un risque accru de stress, de dépression et d'une multitude d'autres complications, dont les suivantes :

- Problèmes cardiovasculaires;
- Diminution de l'immunité;
- Faible réponse immunitaire à la vaccination;
- Cicatrisation lente;
- Hausse du taux de maladies chroniques (p. ex. diabète, arthrite, ulcères et anémie);
- Consultations médicales et emploi de médicaments d'ordonnance plus fréquents;
- Désintéressement face aux comportements préventifs favorisant une bonne santé, tels que l'exercice régulier et une bonne alimentation;
- Risque accru d'alcoolisme ou de tabagisme;
- Troubles du sommeil.

Parfois, les aidants perdent peu à peu le contact avec leur réseau social et le soutien de ce dernier. Cela peut être dû au fait qu'ils renoncent à leurs loisirs et passe-temps, consacrent moins de temps aux amis et à la famille, ou encore quittent leur emploi ou s'absentent plus souvent du travail. Lorsque cela se produit, ils peuvent finir par se sentir isolés.

Vous avez le droit de demander de l'aide avant d'être à bout : ne l'oubliez pas!



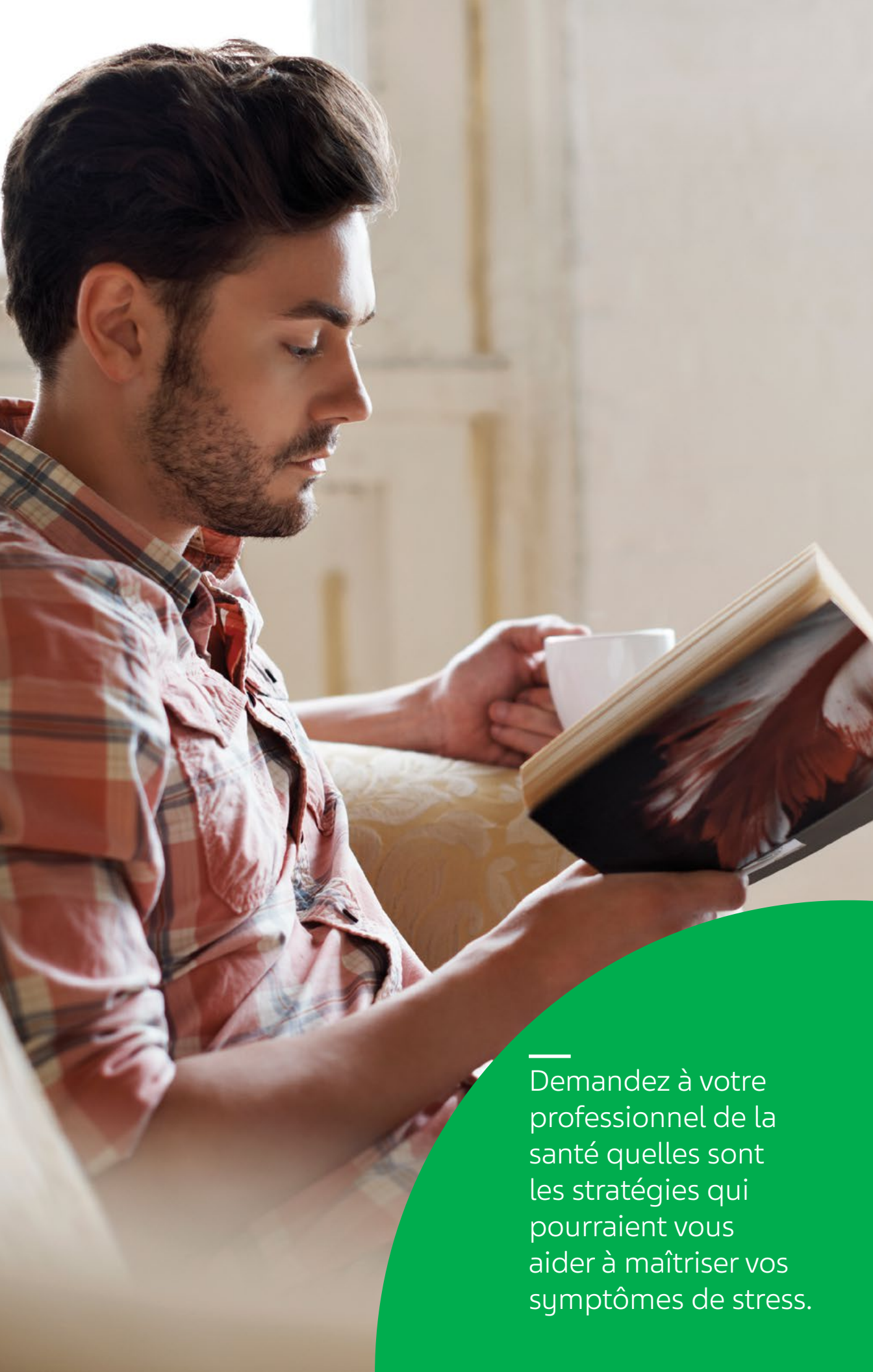


# Liste de vérification des symptômes de stress chez l'aidant

Malgré leur dévouement envers leur être cher, il arrive que les aidants ne se sentent pas à la hauteur, qu'ils culpabilisent et qu'ils se le reprochent. Ils peuvent avoir du mal à s'organiser et à prodiguer efficacement les soins dont la personne démente a besoin.

Les symptômes suivants sont des signes d'épuisement chez l'aidant. Si vous en présentez certains, demandez à votre professionnel de la santé quelles sont les stratégies et ressources qui pourraient vous aider à les maîtriser. N'oubliez pas de préciser que vous êtes un aidant qui vous occupez d'une personne atteinte de démence.

- 1 **Déni** de la maladie et de ses effets sur la personne qui a reçu le diagnostic.
- 2 **Colère** envers la personne atteinte ou frustration liée à l'impossibilité, pour celle-ci, d'accomplir des tâches qui étaient antérieurement à sa portée.
- 3 **Retrait social** et abandon des activités qui vous procuraient autrefois du plaisir.
- 4 **Irritabilité** ou impatience envers les autres.
- 5 **Anxiété** causée par l'appréhension du lendemain et l'incertitude face au futur.
- 6 **Dépression**, qui vous sape le moral et nuit à votre capacité de composer avec la situation.
- 7 **Tristesse**, envie de pleurer ou insatisfaction face à la vie en général.
- 8 **Épuisement**, rendant quasi impossible l'accomplissement des tâches quotidiennes nécessaires.
- 9 **Insomnie** et/ou rêves perturbants.
- 10 Difficulté à accomplir des tâches familières par **manque de concentration**.
- 11 **Problèmes de santé** qui commencent à peser lourdement sur l'état physique et mental.



---

Demandez à votre professionnel de la santé quelles sont les stratégies qui pourraient vous aider à maîtriser vos symptômes de stress.

---

## Ayez des attentes réalistes face à la démence et reconnaissez vos limites



### Conseils au quotidien pour rester en bonne santé et heureux



#### Ayez des attentes réalistes face à la démence

Admettre qu'un être cher est atteint d'une maladie progressive peut être difficile, mais, une fois ce fait accepté, il est plus facile d'avoir des attentes réalistes face à la maladie.



#### Reconnaissez vos limites

Prendre soin d'une personne atteinte de démence requiert du temps et de l'énergie. Vous ne pourrez pas tout faire et devrez établir une liste de priorités. Bien qu'il puisse parfois être difficile d'admettre ses limites, vous devrez apprendre à dire « non » dans certains cas.



#### Acceptez vos sentiments

Satisfaction, colère, frustration, culpabilité, joie, tristesse, amour, gêne, peur, ressentiment, espoir et désespoir sont des sentiments conflictuels qu'éprouvent un jour ou l'autre toutes les personnes qui viennent en aide à un proche atteint de démence. Bien qu'ils puissent être troublants et difficiles à vivre, ces sentiments sont tout à fait normaux.





### Faites part de vos sentiments aux autres

Efforcez-vous de ne pas garder vos sentiments et vos problèmes pour vous. Trouvez une personne avec laquelle vous êtes à l'aise et parlez-lui de ce que vous ressentez et de ce qui vous inquiète. L'adhésion à un groupe de soutien où vous pourrez partager votre expérience avec les autres membres du groupe pourra avoir un effet thérapeutique en vous donnant l'assurance que vous n'êtes pas la seule personne à vivre cette situation difficile.



### Concentrez-vous sur les points positifs

Votre attitude peut avoir une grande influence sur vos sentiments. Essayez de vous concentrer sur les choses que votre être cher est encore capable de faire plutôt que sur celles qu'il ne peut plus faire. Vous pouvez encore passer du bon temps ensemble.



### Prenez soin de vous-même

Les aidants négligent souvent leur propre santé. Prenez soin de vous en mangeant comme il faut et en faisant si possible de l'exercice régulièrement. Trouvez le moyen de vous détendre et assurez-vous que vous vous accordez le repos dont vous avez besoin. Consultez régulièrement votre médecin pour un bilan de santé.



### Prenez du temps pour vous

En tant qu'aidant, vous avez besoin de temps pour vos intérêts en dehors des soins. Ne délaïssez pas les choses importantes à vos yeux et prenez le temps de vous y consacrer avant d'être à bout de forces. Cela contribuera à prévenir les sentiments d'isolement ou de solitude et vous donnera l'énergie nécessaire pour continuer.



# Attitude à adopter face aux comportements associés à la démence

## Errance

Les personnes atteintes de démence se promènent parfois de long en large sans but précis, motivées par toutes sortes de raisons telles que l'ennui, la recherche d'un objet ou d'une personne, ou bien un effet secondaire des médicaments.

- Pour réduire leur agitation, planifiez des périodes d'exercice régulières.
- Songez à sécuriser le domicile en remplaçant les anciennes serrures par de nouvelles nécessitant une clé, en munissant les poignées de porte de couvre-poignées en plastique « à l'épreuve des enfants » et en installant un système de surveillance ou de sécurité domiciliaire.
- Procurez-vous un bracelet d'identification pour votre protégé et apposez des vignettes d'identification sur ses vêtements.

## Incontinence

La progression de la démence s'accompagne souvent d'incontinence urinaire ou fécale.

- Établissez une routine d'emploi du cabinet de toilette et répartissez les apports liquidiens, afin d'éviter la déshydratation. Réduisez les quantités de liquide en soirée, avant le coucher.
- Songez à installer une chaise d'aisance facile d'accès dans la chambre de la personne atteinte.
- Procurez-vous des serviettes et autres produits pour incontinents.
- Utilisez des vêtements faciles à laver et à changer.

## Agitation

L'agitation fait référence à toute une gamme de comportements tels qu'irritabilité, insomnie et agressivité verbale ou physique. Souvent, ces comportements progressent avec les stades de la démence; légers au début, ils deviennent peu à peu plus importants.

- Réduisez le bruit, l'encombrement ou le nombre de personnes dans la pièce.
- Conservez les mêmes routines, afin de maintenir un environnement structuré.
- Réduisez l'apport de caféine, de sucre et d'autres aliments qui entraînent des pics d'énergie.
- Essayez de calmer la personne agitée en usant d'un contact léger, en lui faisant écouter de la musique douce, en lui faisant la lecture ou en vous promenant avec elle.
- Ne tentez pas de raisonner la personne durant un épisode d'agitation.
- Rangez les objets dangereux hors de sa portée.

## Paroles ou actions répétées

Les personnes atteintes de démence répètent souvent des mots, des questions ou des gestes à l'infini. Bien que ce comportement soit inoffensif, il peut s'avérer agaçant pour l'aidant à la longue.

- Essayez de détourner l'attention de la personne en lui offrant une collation ou en lui proposant une activité quelconque.
- Évitez de rappeler à votre être cher qu'il vient tout juste de vous poser la même question.
- Essayez d'ignorer le comportement ou le questionnement, et tentez plutôt d'amener la personne à se concentrer sur une activité quelconque.
- Attendez qu'un événement soit imminent avant de faire des plans quelconques.

## Paranoïa

Voir un être cher devenir soudainement méfiant, jaloux ou accusateur peut être quelque chose de perturbant. Souvenez-vous néanmoins que pour la personne concernée, ce qu'elle vit est très réel. Mieux vaut donc éviter de la contredire ou de discuter avec elle, et ne rien prendre personnellement.

- Aidez votre être cher à chercher l'objet « perdu », puis faites-lui-en passer l'idée avec une autre activité.
- Essayez de découvrir les endroits où il aime à ranger les objets souvent réputés « perdus ».
- Prenez le temps d'expliquer aux autres membres de la famille que la suspicion et les accusations qui en découlent font partie de la maladie.

## Insomnie/syndrome crépusculaire

Dans la démence, l'instabilité, l'agitation et la désorientation sont souvent plus prononcées en fin de journée et durant la nuit. Ce comportement est souvent qualifié de *syndrome crépusculaire*.

- Multipliez les activités en journée, en particulier celles qui exigent un effort physique. L'oisiveté et les siestes sont déconseillées.
- Veillez si possible à ce que la personne ne consomme pas de sucre ou de caféine en fin de journée.
- Prévoyez des après-midis et des soirées calmes et tranquilles.
- Laissez une veilleuse allumée dans la chambre de l'être cher, dans le corridor et dans la salle de bain.
- Bloquez l'accès aux escaliers, verrouillez les portes et mettez les objets dangereux à l'écart.

## Problèmes d'alimentation / de nutrition

Il peut être difficile de s'assurer que l'être cher consomme suffisamment d'aliments nutritifs et s'hydrate adéquatement, car les personnes atteintes de démence ont tendance à oublier de boire et de manger.

- Servez repas et collations à peu près à la même heure chaque jour.
- Créez une ambiance calme.
- Les aliments qui se mangent avec les doigts favorisent l'indépendance. Ne venez en aide à la personne atteinte qu'en cas de nécessité et prévoyez beaucoup de temps pour les repas.
- Attablez-vous avec votre être cher et prenez votre repas ensemble.

## Problèmes d'hygiène

Les personnes atteintes de démence ont souvent de la difficulté à se rappeler les « bonnes » pratiques d'hygiène, telles que se brosser les dents, faire sa toilette, se laver et changer de vêtements régulièrement.

- Votre être cher pourrait être plus à l'aise si l'heure du bain cadre avec ses habitudes antérieures.
- S'il a toujours fait preuve de modestie, assurez-vous que vous fermez les portes et les rideaux.
- Munissez la salle de bain de dispositifs de sécurité comme un tapis de bain antidérapant, des barres d'appui ou un siège de bain ou de douche, et envisagez l'installation d'une douche à main.
- Ne laissez jamais une personne atteinte de démence prendre un bain ou une douche sans surveillance.





## Demandez de l'aide

Que vous soyez le conjoint, le partenaire, l'enfant, un autre membre de la famille ou l'ami d'une personne démente à qui vous prodiguez régulièrement des soins, votre rôle en tant qu'aidant est important.

Acceptez le fait que vous puissiez avoir besoin d'aide pour effectuer les tâches ménagères quotidiennes ou donner les soins. La famille et les amis peuvent être des membres essentiels de votre cercle de soins. Dites-leur que vous avez besoin de leur aide. La plupart des gens veulent aider, mais ils ignorent quels sont les besoins de l'aidant. Les amis ont souvent peur de paraître indiscrets s'ils proposent leur aide; faites-leur savoir qu'elle sera la bienvenue. N'hésitez pas à leur faire connaître vos besoins particuliers.

Dressez une liste des projets, courses et autres services qui pourraient être pris en charge par d'autres personnes. Ainsi, la prochaine fois que quelqu'un vous proposera son aide, vous pourrez l'aiguiller vers la meilleure façon de vous soutenir.

Les personnes atteintes de démence ont souvent besoin d'une aide considérable pour leurs soins quotidiens. Dans bien des cas, il se peut que la famille et les amis ne suffisent pas à la tâche et qu'une aide supplémentaire soit nécessaire. Renseignez-vous auprès de votre équipe médicale ou de la Société Alzheimer de votre localité pour connaître les autres soins professionnels qui s'offrent à vous. Il est possible que cette aide additionnelle soit couverte par le gouvernement ou par une assurance privée.



La présente brochure est une aide pédagogique de nature générale publiée à titre d'information seulement. Elle n'a pas pour but de remplacer les conseils, le diagnostic ou le traitement d'un professionnel de la santé autorisé, pas plus que les conseils d'un professionnel de la santé qui connaît bien votre dossier. Demandez toujours conseil à votre professionnel de la santé si vous posez des questions concernant un problème de santé ou des options thérapeutiques. Ne négligez jamais les conseils de votre professionnel de la santé et ne tardez jamais non plus à lui demander conseil en raison de quelque chose que vous auriez lu dans la présente brochure.



# Ressources additionnelles

## Huddol

Visitez le plus vaste réseau de soutien en ligne au Canada, où vous pourrez en apprendre davantage sur la démence, partager votre expérience et entrer en contact avec des spécialistes et d'autres aidants.

[huddol.com](http://huddol.com)

## Amis de la santé cognitive

Les Amis de la santé cognitive est une initiative nationale qui vise à sensibiliser la population à la réalité de la maladie cognitive et à l'inciter à poser des gestes simples pour aider les personnes atteintes de maladies cognitives à vivre mieux.

[dementiafriends.ca/fr](http://dementiafriends.ca/fr)

## Société Alzheimer du Canada

La Société Alzheimer du Canada offre de l'information sur la maladie d'Alzheimer et la démence, ainsi que sur la recherche et les traitements disponibles au Canada.

[alzheimer.ca/fr](http://alzheimer.ca/fr)

## Produit par Teva Canada

À Teva, nous avons à cœur le bien-être des patients, des aidants et des collectivités qui comptent sur nous. Notre rôle de chef de file mondial des médicaments génériques et des médicaments d'origine ainsi que les solutions novatrices que nous mettons sur pied pour nos partenaires en soins de santé, nous donnent une perspective unique sur la santé — ici au Canada et autour du monde.

C'est pourquoi nous avons pris l'engagement de collaborer avec nos pharmaciens partenaires pour faciliter votre parcours d'aidant.

Visitez [TevaCanada.com/Aidants](http://TevaCanada.com/Aidants) pour plus de ressources et du soutien.