

# Mon cahier mémoire

## Centre de la mémoire

49 bis, rue de Neuve Eglise  
59270 Bailleul

Tél : 03 28 43 47 33 Fax : 03 28 43 47 46

Mail : [centredelamemoire@epsm-des-flandres.com](mailto:centredelamemoire@epsm-des-flandres.com)

Ouvert du lundi au vendredi de 8h30-12h00 et de 13h30-17h00





## A quoi sert ce cahier ?

- Pour le Patient, afin de faciliter la transmission d'informations sur son état de santé, il peut s'y référer et l'emporter toujours avec vous.
- Pour l' Aidant, afin de récupérer facilement les informations, les rendez-vous, ainsi pouvoir aider à organiser et transmettre les informations si nécessaire.
- Les différents Intervenants et Spécialistes afin d'optimiser une Prise en Charge globale et de qualité.

An abstract graphic design on a solid red background. It features four vertical stems of varying heights and colors. From left to right: a black stem with a black circle at the top; a white stem with a white circle at the top; a black stem with a black circle at the top; and a white stem with a large white circle at the top containing the word "Maladie" in bold black text.

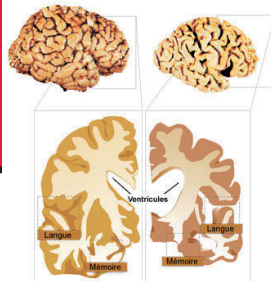
**Maladie**

# La Maladie d'Alzheimer

## Qu'est ce que c'est ?

Une maladie qui altère lentement les cellules du cerveau, les neurones, jusqu'à entrainer leur disparition dans différentes régions du cerveau, ce qu'on appelle la dégénérescence.

Transformation du cerveau en cas de maladie Alzheimer:



À gauche un cerveau sain, à droite un cerveau atteint par la maladie Alzheimer

Cette dégénérescence est due à des dépôts de protéines anormales, fabriquées par le cerveau, qui sont toxiques.

Les signes de la maladie dépendent de la localisation des lésions, ex: troubles de la mémoire si atteinte de l'hippocampe.

<http://alzheimer2.canalblog.com>

## Epidémiologie

800 000 malades en France

## Facteurs de risque connus

L'avance en âge

l'hypertension artérielle

L'hypercholestérolémie

Rarement lorsque la maladie commence très jeune, un problème génétique

## Lutter contre les fausses croyances

ce n'est pas un vieillissement normal, c'est une maladie

ce n'est pas psychologique, ce ne peut pas être du à un choc affectif, mais c'est une maladie neurologique, les cellules cérébrales sont malades, ce n'est pas de la folie

ne pas croire qu'il n'y a rien à faire

## **Les principaux symptômes**

Les oublis, même lorsque l'on donne un indice

Les mots qui manquent

L'orientation dans le temps (trouver la date, l'heure...) et dans les lieux, est moins facile

L'utilisation d'objets peut être plus compliquée (télécommande, téléphone ...)

La planification, la gestion des papiers, la prise des médicaments, l'organisation de sorties, la préparation de repas ... peuvent poser soucis

Moins d'envie de faire, de sortir, plus vite anxieux

Parfois une petite perte de poids

## **Qu'est ce qu'on peut faire**

Consulter dès qu'on s'en aperçoit

pour préciser le diagnostic, tout trouble de mémoire n'est pas une maladie d'Alzheimer et le traitement est propre à chaque maladie. Dans la maladie d'Alzheimer, plus on traite tôt plus on a des chances de gagner du temps de stabilité de l'autonomie

Il n'y a pas que les médicaments, la rééducation est importante comme avec :

une orthophoniste

une équipe de revalidation au domicile (ESAD)

Savoir que l'on a cette maladie, c'est aussi éviter tout ce qui est néfaste, exemple : pouvoir prendre des précautions comme pour une anesthésie, discuter avec son médecin des dangers de la conduite automobile.

C'est aussi réfléchir au choix de sa personne de confiance pour plus tard

## **Qu'est ce qui est déconseillé de faire**

De penser que c'est l'âge et qu'il n'y rien à faire

Prendre certains médicaments ayant un effet anticholinergique, des neuroleptiques ou abuser de l'alcool

# La Maladie à corps de Lewy

## **Qu'est ce que c'est ?**

Une dégénérescence de certains neurones du cerveau par des dépôts anormaux appelés « Corps de Lewy », d'une protéine l'alphasynucléine. « Lewy » est le nom du scientifique qui a découvert ces dépôts anormaux sous le microscope au début du XX<sup>e</sup> siècle. Ces corps de Lewy sont aussi retrouvés dans la maladie de Parkinson, ces 2 maladies sont proches.

## **Epidémiologie**

8 à 10% des malades ayant un trouble neurocognitif consultant en centre mémoire. Ce n'est pas une maladie rare

## **Facteurs de risque connus**

pas de facteur de risque identifié en 2016

## **Les fausses croyances**

Cette maladie est souvent prise pour un problème de dépression

Le malade n'est pas toujours cru car ses troubles sont très fluctuants

## **Les symptômes**

Troubles de concentration, de mémoire

Fatigue

Fluctuation d'un moment à un autre des capacités

Ralentissement psychique comme physique

Difficultés spatiales, orientation, évaluation des distances

Troubles du sommeil et troubles de vigilance dans la journée

Tristesse d'autant que le malade a souvent conscience de ses troubles

Troubles de perception, hallucinations

Vertiges, syncopes inexplicables, chûtes

Signes parkinsoniens, marche à petits pas, amimie, hypophonie, tremblements

### **Qu'est ce qu'on peut faire**

Bénéficier des traitements existants qui sont souvent utilisés dans la maladie de Parkinson

Corriger les baisses de tension artérielle.

Se rééduquer avec une orthophoniste pour la concentration, la mémoire.

Faire appel à des équipes de revalidation à domicile (ESAD).

Se faire aider de séances de kiné lors de troubles de la marche, de l'équilibre ou de rigidité des membres.

Respecter son besoin de repos quand il se fait sentir.

Discuter avec son médecin des dangers de la conduite automobile.

### **Qu'est ce qu'il est dangereux de faire**

Prendre des médicaments neuroleptiques ou anticholinergiques sans avoir pesé les avantages et les inconvénients qui peuvent être sérieux et sans avoir réduit de façon importante les dosages.

Ne pas faire attention à la prise d'alcool car parfois même à de petites doses, c'est mal toléré.

Ne pas respecter ses moments de besoin de repos, risque de malaise ou de chute par exemple.

# La dégénérescence lobaire frontotemporale

## **Qu'est ce que c'est**

Un groupe de maladies donnant une dégénérescence des neurones du cerveau, des régions frontales et temporales (derrière le front et les tempes)

## **Epidémiologie**

Maladie rare, estimée à 8000 malades en France

## **Facteurs de risque connus**

Une sensibilité génétique reconnue dans 30% des cas en 2016

## **Les fausses croyances**

souvent confondue avec une maladie psychiatrique (dépression, trouble du caractère...) ou un problème de couple.

## **Les principaux symptômes**

Absence de conscience d'être malade

Troubles du contrôle sur soi même (excès alimentaires, en alcool, en tabac, en jeux, perte de la prudence, de la retenue, des règles d'éducation, excès de déambulation...)

Apathie, absence de goût, d'envie de faire

Indifférence affective

Persévérations, idées fixes

Négligence physique

Troubles de concentration et de mémoire

Difficultés pour trouver le bon mot

Parfois difficultés pour comprendre et reconnaître des visages connus

Parfois difficultés pour la déglutition





### **Qu'est ce qu'on peut faire**

faire le bilan avec des examens radiologiques pour confirmer le diagnostic et définir le mieux possible le sous type de la maladie

Choisir les traitements adaptés lorsque les difficultés de comportement sont difficiles à vivre ou source de dangers

Importance de protéger le malade car il peut être en danger d'autant qu'il n'a conscience de ses troubles (non respect du code de la route, alcoolisation, boulimie pouvant se compliquer de diabète, propos peu courtois étant source de conflits...) On ne peut plus compter sur son côté raisonnable.

Proposer de travailler la concentration, la mémoire, le langage avec une orthophoniste

Faire appel à des équipes de revalidation au domicile (ESAD)

### **Qu'est ce qu'il est inadapté de faire**

Reprocher au malade son comportement

Lui expliquer qu'il fait souffrir ses proches, lui expliquer pour espérer qu'il change son comportement

# Trouble cognitif vasculaire

## **Qu'est ce que c'est**

Une réduction des capacités cérébrales en lien avec un problème de circulation sanguine au niveau des artères du cerveau.

## **Epidémiologie**

15 à 30% des troubles de mémoire neurologiques

## **Facteurs de risque connus**

Hypertension artérielle très souvent

Hypercholestérolémie

Diabète

Obésité

Tabagisme

## **Les fausses croyances**

Ne pas croire que cela ne peut pas être vasculaire car on n'a pas été paralysé d'une jambe, d'un bras, ou perdu la capacité de parler ...

En raison de la fréquence des signes dépressifs dans les troubles cognitifs vasculaires, ces malades sont souvent considérés seulement comme des malades dépressifs souffrant exclusivement de dépressions.

Croire que c'est forcément une maladie d'Alzheimer à cause des troubles de la mémoire



[www.pleinevie.fr](http://www.pleinevie.fr)

## **Les symptômes**

Troubles de mémoire, du langage, (cherche ses mots ou utilise des mauvais mots), troubles de concentration, du raisonnement, désorientation dans le temps et l'espace

Troubles de l'humeur, plus triste, émotif, anxieux, irritable, sautes d'humeur et baisse des initiatives

Réduction de l'équilibre

Troubles mictionnels

Troubles visuels

## **Qu'est ce qu'on peut faire**

S'assurer du diagnostic, en plus de la consultation mémoire, l'IRM est un examen important pour confirmer le diagnostic.

Déterminer les causes (hypertension, cholestérol, diabète ...) et les traiter pour éviter qu'il y ait de nouvelles lésions vasculaires cérébrales

Essayer la rééducation verbale surtout avec l'orthophoniste, mais aussi la rééducation physique avec le kinésithérapeute si troubles de l'équilibre par exemple.

Proposer des traitements adaptés contre les troubles de l'humeur.

## **Qu'est ce qu'il est dangereux de faire**

Culpabiliser le malade

Négliger les facteurs de risque vasculaire, hypertension, diabète ....

Ne pas être vigilant par rapport à la consommation de l'alcool, qui peut ne plus être bien tolérée par le malade

Ne pas être vigilant par rapport aux changements des capacités de conduite automobile.



**Contact**

Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_

Email : \_\_\_\_\_

Situation Maritale : \_\_\_\_\_

Personne de Confiance : Mr / Mme \_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_

Antécédents Médicaux et Chirurgicaux :

- \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

- \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

- \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

## Mes contacts

Médecin traitant : Dr \_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_

Médecin pour ma mémoire (gériatre, neurologue, psychiatre) : Dr \_\_\_\_\_

Tel : \_\_\_\_\_

Spécialistes ( Cardiologue, Pneumologue, etc..) :

Dr \_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_

Orthophoniste : \_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_

Kinésithérapeute : \_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_

Infirmières : \_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_

Pharmacie : \_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_

Laboratoire : \_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_

Gestionnaire de cas MAIA : \_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_

Accueil de jour : \_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_



# Agenda

The image features a solid red background. Four vertical lines of varying heights extend from the bottom edge. Each line is topped with a circle. From left to right: the first line is black and has a black circle; the second line is white and has a white circle; the third line is black and has a black circle; the fourth line is white and has a white circle. The text 'Examens Biologiques' is centered within the white circle on the fourth line.

**Examens  
Biologiques**





**Poids**

# Je surveille mon poids

date : \_\_\_\_\_ kg

date : \_\_\_\_\_

date : \_\_\_\_\_

date : \_\_\_\_\_

date : \_\_\_\_\_

date : \_\_\_\_\_

date : \_\_\_\_\_

date : \_\_\_\_\_

date : \_\_\_\_\_

date : \_\_\_\_\_

date : \_\_\_\_\_

date : \_\_\_\_\_

date : \_\_\_\_\_ kg

\_\_\_\_\_ kg

\_\_\_\_\_ kg

\_\_\_\_\_ kg

\_\_\_\_\_ kg

\_\_\_\_\_ kg

\_\_\_\_\_ kg

\_\_\_\_\_ kg

\_\_\_\_\_ kg

\_\_\_\_\_ kg

\_\_\_\_\_ kg

\_\_\_\_\_ kg

The image features a solid red background with four vertical lines of varying heights and widths. Each line is topped with a circle. The circles are either black or white. The largest circle is white and contains the word "Traitements" in bold black text. The other circles are smaller and are either black or white. The lines are also of varying heights, with the tallest line supporting the largest white circle.

**Traitements**



# **Comptes Rendus**

**Cardiologue  
Orthophoniste  
Pneumologue**

**...**



**Transmissions**



An abstract graphic on a solid red background. It features four vertical stems of varying heights. Each stem is topped with a circle. The top-left stem is black and has a black circle. The middle-left stem is white and has a white circle. The bottom-right stem is black and has a black circle. The tallest stem on the right is white and has a large white circle containing the word "Recommandations" in bold black text.

**Recommandations**

## Quelques Recommandations

Je prépare ma consultation :

- La carte vitale, la carte de mutuelle et la carte d'identité.
- La liste des médicaments (dernière ordonnance).
- Les résultats de la dernière prise de sang ( $\leq 3$  mois).
- Les résultats (clichés + compte rendu) du Scanner cérébral, de l'IRM ou du TEP si cela a été fait.
- Un compte rendu de votre Orthophoniste s'il existe une Prise en Charge.
- Tous les derniers comptes rendus de suivis médicaux par un Spécialiste (Cardiologue, Pneumologue, Urologue, Psychiatre etc..).
- Etablir une petite liste de questions à poser dans la rubrique «Mes notes », vous pouvez détailler par écrit les événements qui posent problème au quotidien (ex : troubles du sommeil, difficultés à s'alimenter, problèmes urinaires, énervement, perte de moral, pleurs etc..) afin que la consultation soit la plus pertinente possible. C'est pour cette raison qu'il est très important que la personne soit accompagnée par une personne qui est très proche, avec qui elle partage le quotidien.



# 1. En tant qu'Aidant, il est nécessaire que je sois attentif sur plusieurs points :

## Changements de comportement :

1 – **de survenue rapide** (en quelques semaines) : ne pas penser trop vite que c'est une aggravation de la maladie neurologique.

Vous observez :

- *une inversion du sommeil, dort dans la journée alors qu'il a du mal à trouver le sommeil dans la nuit*
- *des troubles de perception, voit des choses que vous ne voyez pas, semble avoir des hallucinations*
- *agité, angoissé, même parfois agressif*
- *fatigué, n'a plus envie de faire*
- *une baisse de la mémoire, de la concentration, de l'orientation dans le temps et l'espace*

C'est très probablement un **problème physique** qui passe inaperçu ou une **intolérance médicamenteuse**. Un examen par le médecin traitant s'impose. Une simple infection urinaire peut suffire. Vous avez observé de nouveaux comportements chez votre proche, il se frotte une partie du corps, a plus de mal à se lever, dites le, cela mettra le médecin sur la voie. Du fait que les personnes ne verbalisent pas clairement leurs plaintes, il faut souvent procéder à des examens objectifs comme une prise de sang, une radio d'abdomen, un prélèvement de langue et d'urine (ECBU)...car souvent l'examen clinique n'est pas suffisant. Le traitement sera celui de la cause. ex : En cas d'infection urinaires, les traitements permettent d'éliminer l'infection et d'améliorer en conséquence le sommeil perturbé depuis l'apparition de l'infection.

## **2- évolution lente, progressive, au fil des mois**

Si vous trouvez que les difficultés s'aggravent de manière progressive, pensez à en parler à la prochaine consultation mémoire, il y a peut être un traitement médicamenteux. Si le comportement est dangereux, gênant et la consultation trop éloignée, vous avez la possibilité de nous contacter téléphoniquement à la Consultation Mémoire (au **03 28 43 47 33**). Pensez alors à nous transmettre les prises de sang, les résultats des différents examens faits et la liste précise du traitement actuel afin qu'on puisse juger de la cause du changement de comportement.

## Modifications de l'appétit, du poids :

### **- Réduction de l'appétit – perte de poids**

Les maladies neurologiques atteignant la mémoire peuvent donner des pertes de poids ainsi que certains des traitements, mais il ne faut pas passer à coté d'autres problèmes :

**-buccaux : dentaires, mycose de la langue, aphtes (pensez à demander avis à un dentiste)**

**-gastrite, reflux**

**-constipation**

**-effets des traitements...**

#### **Quand dois-je m'inquiéter ?**

Il faut toujours en parler aux médecins, mais cela devient plus urgent (dénutrition) si :

**Perte de poids > 10% de son poids en 1 mois**

ex : 1 personne de 60kg → 6kg en 1 mois

**Perte de > 15% en 6 mois**

9kg en 6 mois

**Si albumine < 30 g**

Pensez à une pesée tous les mois

### **- Augmentation de l'appétit – prise de poids**

Avec un syndrome frontal, les patients ont un appétit qui augmente ou parfois avec certains médicaments. La prise de poids est souvent moins grave que la perte, mais attention à l'obésité et ses conséquences, (apnées du sommeil, diabète, limitation des déplacements, arthrose du genou...)

## Modifications de l'équilibre – chûtes

Parlez-en à vos médecins

Votre proche :

*a peut être des baisses de tension ? des baisses de sucre ?*

*fait-il des plus petits pas ?*

*reçoit-il depuis la chute de nouveaux calmants ou des traitements pour l'insomnie ?*

*consomme t il des boissons alcoolisées (vin, bière ...)*

*a t il une boiterie, des plaintes de douleur ?*

*a t il réduit ses sorties ?*

*a t il un bon chaussage ? (pas de mules...)*

*Est il prudent, évite t il les échelles ?*

Les chutes sont plus graves si :

- la personne a des antécédents d'ostéoporose, de fractures

- la personne prend des médicaments pour liquéfier le sang

## 2. Les Signes Frontaux : qu'est-ce que c'est ? Le fait-il exprès ? Peut-il se corriger ?

La maladie peut atteindre une région particulière du cerveau, le lobe frontal (derrière le front) et être à l'origine de modifications du comportement qui peuvent être difficiles à comprendre par votre entourage

**Une réduction du contrôle de soi** : moins de tact en paroles, plus d'appétit, difficultés à se restreindre, plus d'attirance pour les boissons alcoolisées, le tabac, certains médicaments, mais aussi certains traitements. Plus envie de bouger. Moins de gêne.

**Une apathie** : moins d'envie de faire et **des idées fixes**

Une tendance à être **moins intéressé par les problèmes des autres personnes**, une humeur qui varie peu suivant le contexte

Une **réduction de l'intérêt pour l'hygiène**, l'apparence physique et l'état du domicile.

Sachez que votre proche ne le fait pas exprès, parlez en lors de votre consultation mémoire et aussi peut être lors de réunions avec l'association de familles.

### 3. La conduite d'un véhicule peut-elle être poursuivie sans danger ?

La maladie altère avec le temps des capacités nécessaires à la conduite automobile.

L'association FRANCE ALZHEIMER a déterminé des points qui doivent alerter :

- incapacité à localiser les endroits connus**
- non respect des signaux du code de la route**
- rouler à des vitesses inappropriées**
- prendre des décisions trop lentes au volant**
- comportement d'irritabilité au volant**

Trouvez des arguments à lui soumettre pour qu'il vous donne le volant

- et si tu tuais un enfant*
- tu n'es pas seul sur la route, les autres ne sont pas toujours prudents et tu n'as plus toujours les réflexes*
- ton assurance risque de ne pas vouloir bien te couvrir avec ta maladie si tu as un accident*
- il y aura toujours la possibilité de te conduire si tu veux aller quelque part*
- avec l'arrêt de l'assurance, tu pourras t'offrir plusieurs trajets en Taxi*
- et si tu en faisais cadeau à notre petit fils ?*
- il y a trop de travaux à faire après la visite de conformité, ça peut attendre*

Les médecins sont tenus au secret professionnels, ils doivent vous aider à déconseiller la conduite, mais ils ne dénonceront pas le malade à la commission du permis de conduire, seul les proches peuvent demander une expertise si le malade veut absolument continuer à conduire et que le danger est présent.

## 4. En tant qu'Aidant, je surveille mon score de fatigue :

Vous êtes Aidant Familial, vous accompagnez un proche, il est nécessaire d'évaluer votre degré de fatigue, cela afin de conserver votre bienveillance et votre patience auprès de votre proche durant plusieurs années, mais aussi de prévenir une maladie physique ou psychique pour vous même. L'épuisement physique et moral, est l'ennemi de l'Aidant. La durée de la maladie, la remise en question perpétuelle, l'évolution des troubles malgré un investissement important malmène l'Aidant et peut le fragiliser.

Il est important de mesurer son score de fatigue. Et se déculpabiliser, car celui-ci n'a rien à voir avec l'attachement que vous portez à votre conjoint ou à votre parent. Pour exemple : « Nos enfants nous épuisent alors qu'on les adore ».

Reconnaître que l'on est en difficulté permet de mieux envisager de se faire épauler par des aides extérieures et ainsi pérenniser la prise en soins au domicile.

Pour cela il est possible de mesurer son score de fatigue. Le Dr Lebert et Mme Amélie Deramecourt (ancienne Assistante Sociale au Centre de la Mémoire de Bailleul) ont créé il y a quelques années déjà, une échelle de Dépistage de la Fatigue de l'Aidant (DFA).

Ce score est établie grâce à 30 questions posées où il faut répondre de manière très simple et rapide : Oui - Non - Pas concerné.

A la fin du livret selon les réponses, des recommandations sont proposées.

Alors faites le Test..

# Questionnaire

N°	Questions	Oui	Non	Pas concerné
1	Etes-vous une personne entière, pensez vous que c'est à vous de tout accepter, que vous devez aller jusqu'au bout dans la prise en charge de votre proche ?			
2	Pensez-vous que votre proche vous en veut, qu'il le fait parfois exprès ?			
3	Vous sentez-vous coupable, en partie responsable de sa maladie ?			
4	Vous mettez-vous en ce moment plus souvent en colère ?			
5	Avez-vous du mal à vous séparer au moins quelques semaines de votre proche ?			
6	Avez-vous du mal à prendre un peu de temps pour vous (sorties, cinéma, restaurant ...?)			
7	Pensez-vous souvent ne pas être à la hauteur ?			
8	Pensez-vous ne pas savoir accepter de l'aide de votre famille, de vos amis, d'une aide à domicile ?			
9	N'arrivez-vous pas à trouver quelqu'un avec qui parler de la maladie (médecin, infirmière, assistante sociale ou ami ...) ?			
10	Reconnaissez-vous n'être que rarement satisfait(e) de ce que vous faites ?			



# Questionnaire

N°	Questions	Oui	Non	Pas concerné
11	Pensez-vous avoir du mal à apprécier les bons moments ?			
12	Pensez-vous que votre proche n'est plus capable de faire aucune chose de bien ?			
13	Avez-vous perdu le sens de l'humour ?			
14	Avez-vous du mal à comprendre que votre proche ne peut revenir comme il était avant ?			
15	Vous sentez-vous épuisé ?			
16	Avez-vous perdu de l'appétit ?			
17	Avez-vous perdu du poids ?			
18	Avez-vous des troubles récents du sommeil avec surtout un réveil précoce ?			
19	Pleurez-vous régulièrement ?			
20	Avez-vous du mal à suivre un film à la télévision du début à la fin par manque d'intérêt ?			

## Questionnaire

N°	Questions	Oui	Non	Pas concerné
21	Avez-vous du mal à lire le journal par manque d'intérêt ?			
22	Avez-vous consulté votre médecin durant ces 6 derniers mois ?			
23	Avez-vous du mal à lire un livre sur la maladie de votre proche ?			
24	Avez-vous honte de demander de l'aide ?			
25	Voyez-vous moins vos amis ?			
26	Voyez-vous moins votre famille ?			
27	N'avez-vous plus envie de faire des projets ?			
28	Constatez-vous que vous n'avez reçu aucune aide d'une association de familles, d'un groupe de paroles, d'un médecin ou d'un psychologue ?			
29	Avez-vous demandé à ce qu'on vous explique la maladie de votre proche ?			
30	Avez-vous été injurié ou même frappé par votre proche ?			

# Réponses

1 - Vous avez répondu OUI à la plupart des questions suivantes : 6, 9, 25, 26, 28

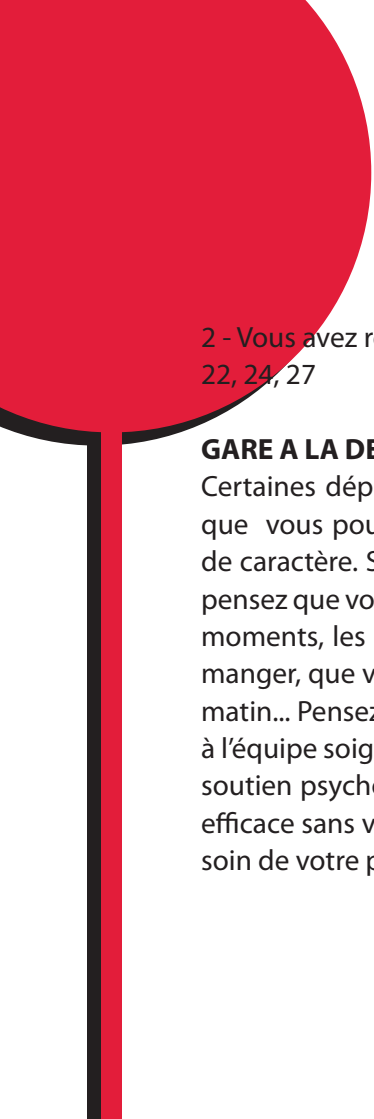
## **GARE A L'ISOLEMENT ...**

Vous vous dites parfois : «A quoi bon être avec les autres, ils ne comprennent pas mes soucis, ils ne demandent pas de nouvelles de celui ou celle dont je m'occupe, comme si ce sujet les angoissait ou parfois en parlant de trop et je suis alors gêné(e) par leurs questions embarrassantes...» alors, tant pis, on choisit la solitude.

Votre proche demande beaucoup d'attention, il est rassuré par votre présence, vous lui êtes dévoué(e). Pourtant c'est difficile de ne plus parler au quotidien même des choses les plus simples, mais qui peuvent nous manquer : l'organisation de réunions de familles devient compliquée, goûter au plaisir d'aller au restaurant, de voir la mer ou la montagne se raréfie.

Etes-vous certain d'avoir pensé à toutes les possibilités qui pourraient rendre cela réalisable ?

Vous avez besoin de temps pour vous et pensez à vous c'est aussi penser à la personne dont vous vous occupez. Il a besoin de vous en bonne santé et la bonne santé psychologique exige un équilibre entre les frustrations et les gratifications. Avez-vous essayé d'expliquer la maladie à vos proches, à ceux que vous ne voulez pas perdre ? A l'inverse, avez-vous essayé d'échanger avec des personnes qui comme vous connaissent la maladie, car ils sont «l'aidant de quelqu'un», par le biais des associations de familles ou des groupes de paroles ? Avez-vous essayé un accueil de jour, un séjour d'hébergement temporaire ? Ne vous arrêtez pas à «il ne voudra pas», il faut d'abord connaître pour s'en faire une idée, accompagnez votre proche, vous serez souvent étonné(e) de sa satisfaction. Connaissez vous les séjours de vacances «France Alzheimer» ? Ce sont des vacances avec votre proche et d'autres couples dans le même cas que le votre, demandez la brochure à une des antennes locales. Les soignants médecins, infirmières, aides soignantes, assistantes sociales ne sont pas là que pour faire des actes techniques, leur temps est certes souvent compté mais exprimez leur votre désir à la prochaine rencontre de connaître leur avis sur tel ou tel point, et si vous commenciez à leur parler de vous , ce serait déjà un grand pas ...



2 - Vous avez répondu OUI à la plupart des questions suivantes : 3, 7, 10, 11, 12, 13, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 24, 27

### **GARE A LA DEPRIME**

Certaines dépressions sont dites «d'épuisement», elles sont le résultat de stress successifs comme ce que vous pouvez vivre avec votre proche malade. Ces dépressions ne sont pas un signe de faiblesse de caractère. S'il vous arrive de vous sentir coupable, responsable sans raison, pas à la hauteur, si vous pensez que vous ne faites rien de bien, que vous pleurez très souvent, que vous n'appréciez plus les bons moments, les moments avec les enfants, que vos amis vous ennuient, que vous n'avez plus l'envie de manger, que vous avez même maigri et que le sommeil est moins bon au point de ruminer dès 4, 5h le matin... Pensez à consulter votre médecin et essayez de lui parler de vous, sinon pensez à vous adresser à l'équipe soignante du lieu où votre conjoint ou parent est suivi. Aujourd'hui la déprime se traite par un soutien psychologique, un traitement naturel ou par un traitement classique qui faiblement dosé sera efficace sans vous rendre dépendant des psychotropes. Prendre soin de votre santé, c'est aussi prendre soin de votre proche.

3 - Vous avez répondu OUI à plusieurs des questions suivantes : 1, 4, 5, 15, 21, 22

### **GARE A LA FATIGUE**

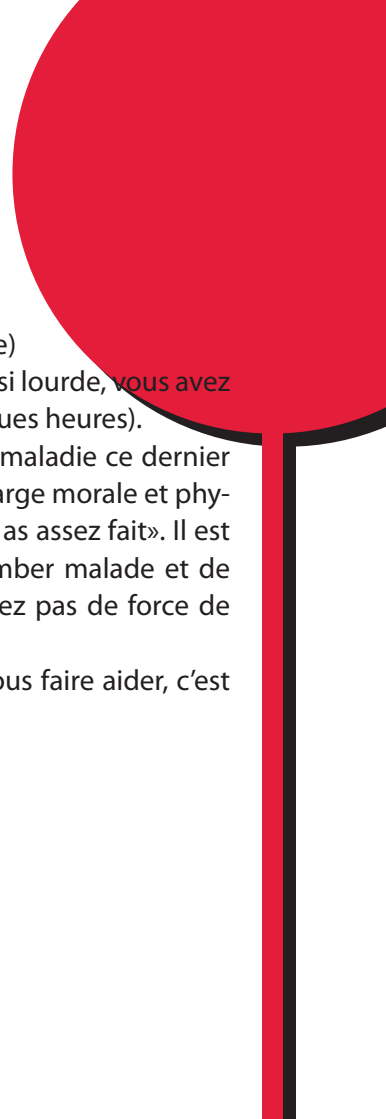
Vous avez l'impression :

De manquer de concentration ou de patience (il vous arrive de vous mettre en colère)

D'être au bout de vos forces (vous avez du mal à assurer la charge de travail devenue si lourde, vous avez des palpitations et pourtant vous n'arrivez pas à vous séparer de votre proche quelques heures).

Essayez de vous faire aider même si votre proche ne le souhaite pas. Du fait de sa maladie ce dernier est souvent d'une grande exigence à votre égard mais il n'est pas conscient de la charge morale et physique que vous avez à assurer, il ne peut plus vous dire «arrête-toi, repose-toi, tu en as assez fait». Il est nécessaire de penser à vous pour ne pas vous épuiser en évitant le risque de tomber malade et de ne plus pouvoir le prendre en charge. Être aidé(e) ne veut pas dire que vous n'avez pas de force de caractère ou que vous délaissez votre proche...

Vous aussi avez besoin de repos et de temps de récupération quels qu'ils soient. Vous faire aider, c'est aussi aider votre proche.



4 - Vous avez répondu OUI à la plupart des questions suivantes : 2, 14, 23, 28, 29

### **MANQUE D'INFORMATIONS**

Le comportement de votre proche a changé depuis sa maladie ; son attitude, sa façon d'être sont différentes mais il ne le fait pas exprès. Vous avez parfois du mal à croire qu'il ne sera plus jamais comme avant, mais vous a-t-on expliqué la maladie ?

Dés informations vous aideraient peut être à mieux comprendre votre proche et à harmoniser vos relations quotidiennes. N'hésitez pas à vous adresser au spécialiste qui le suit, lui peut vous expliquer simplement et concrètement les choses. Avant la consultation pensez à lister vos questions pour ne rien oublier.

5 - Vous avez répondu OUI à la question n°30

**La violence conjugale ne doit pas être acceptée avec fatalité même si cela vient d'un malade,** parlez-en à votre médecin et au spécialiste qui suit votre proche

## 5. Vous avez besoin de plus d'aides :

Vous pouvez contacter :

### **Assistantes Sociales de la Consultation Mémoire de Bailleul :**

Si le malade a moins de 70 ans : **Mme Renou-Roy Emilie**

Tél : 03 28 43 47 40 Fax : 03 28 43 47 46

Mail : emilie.roycmmf@epsm-des-flandres.com

Si le malade a 70 ans et plus : **Mme Regniet Stéphanie**

Tél : 03 28 43 46 79 Fax : 03 28 43 47 46

Mail : stephanie.regniet@epsm-des-flandres.com

### **Les CLIC : service de proximité d'informations et d'orientations**

**Bailleul / Merville**, 790 route de Locre (sur le site de l'EPSM)

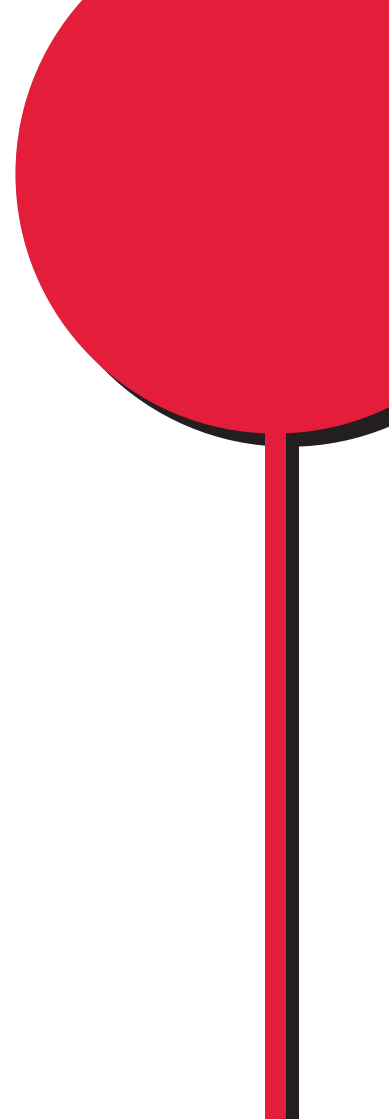
Tél : 03 28 44 25 77

**Hazebrouck**, 220 bis rue de Vieux-Berquin

Tél : 03 28 42 49 10

**Armentières**, 33 rue du Président Kennedy

Tél : 03 20 07 10 12



## 6. Voulez-vous échanger avec des personnes qui vivent la même situation, pour cela vous pouvez contacter :

- **L'Association France Alzheimer Nord**, Antenne Locale au niveau du Centre de la mémoire de Bailleul, permanence les 2<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> Jeudis de chaque mois de 14h à 16h30 ou sur Rendez-Vous.

**Tél** : 03 28 42 28 27 ou 06 85 50 96 78 (Mme Foulon)

**Mail** : [flandrealzheimer@wanadoo.fr](mailto:flandrealzheimer@wanadoo.fr)

**En savoir plus sur l'association française**

**FRANCE ALZHEIMER**

**[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)**

- **La Maison des Aidants de la Flandre Intérieure**,

18, rue du Maréchal Foch

59280 Armentières

Permanences sur Bailleul (CMMF le lundi) et Hazebrouck ( CLIC le mardi).

**Tél** : 03 20 48 11 54

**Mail** : [maisondesaidants@ch-armentieres.fr](mailto:maisondesaidants@ch-armentieres.fr)



## 7. Que signifie « être en ALD » ?

La maladie d'Alzheimer et les Maladies apparentées figurent dans la liste des 30 pathologies reconnues comme **Affection Longue Durée (ALD 15)**. Cette reconnaissance permet une prise en charge à 100% des soins, traitements ou examens en lien avec la pathologie. Cette prise en charge s'applique aux actes et prestations remboursables dans la limite des tarifs de la Sécurité Sociale suivants :

- La prise en charge orthophonique
- La prise en charge infirmière, libérale ou par un **Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)**.
- La prise en charge en hôpital de jour en centre mémoire
- Les consultations médicales et les traitements médicamenteux en lien avec l'affection.
- La prise en charge des transports à l'hôpital.

Pour l'obtenir, il faut que le médecin traitant en fasse la demande au Médecin Conseil de la caisse de Sécurité Sociale en accord avec le patient. Une fois l'ALD 15 reconnue, la caisse d'Assurance Maladie retourne le volet du protocole de soins qui sera à signer par le patient. Ce volet est à conserver car il va ensuite être présenté aux professionnels de santé qui seront consultés. Une fois l'ALD notifiée il ne faut pas oublier de mettre la carte vitale à jour.

PS : la mise à jour, peut être faite à la consultation mémoire de Bailleul.

## 8. L'APA c'est quoi ?

Il existe **2** sortes **d'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)**, l'APA à domicile et l'APA en établissement.

- L'« **APA à domicile** » permet de financer une partie des dépenses nécessaires au maintien à domicile. Il faut être âgé d'**au moins 60 ans**. Du fait de la dépendance, il faut être rattaché à l'un des **groupes 1 à 4 de la grille GIR**.

Pour en faire la demande, il faut retirer **un dossier de demande d'APA** auprès de votre mairie (**CCAS**), au **CLIC** ou auprès de **nos assistantes sociales** de la consultation mémoire.

L'APA est surtout faite pour le maintien au domicile mais il existe également l'APA en établissement

- L'« **APA établissement** » permet aussi de couvrir une partie du tarif dépendance fixé par l'établissement d'accueil (EHPAD). Le document APA établissement peut être retiré en plus de la mairie et du CLIC auprès de **l'établissement d'accueil**.

## 9. Je réfléchis au nom de la personne qui me représenterait si je n'étais plus en capacité de décider de moi-même.

Pour cela, je peux à l'avance dénommer une « **personne de confiance** ».

Pensez à nous demander la brochure.

## 10. Indépendamment de ma maladie, si un jour je n'arrive pas à m'exprimer, qui appliquera mes souhaits ?

Pour cela il est possible de rédiger « **Des Directives Anticipées** » afin de préciser ses souhaits quant à sa fin vie, prévoyant ainsi le cas où nous ne pourrions pas à ce moment là, exprimer notre volonté. Les Directives Anticipées permettront au médecin de connaître vos souhaits concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements en cours. Elles sont **prioritaires** sur tout autre **avis non médical**, y compris sur celui de la personne de confiance.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à nous demander la brochure.

## 11. Mes proches et moi même souhaitons participer à la Recherche, comment faire ?

Dans l'objectif de trouver des traitements curatifs ou préventifs de La Maladie d'Alzheimer et de ses Maladies Apparentées, les médecins chercheurs doivent expérimenter des nouveaux traitements afin d'évaluer leurs efficacités et leurs effets secondaires.

C'est en ce sens que l'on peut inclure des patients qui ont des symptômes (perte de mémoire) et même parfois des personnes qui sont dites « **Asymptomatiques** », **qui n'ont pas encore de signes de maladie d'Alzheimer mais qui sont très à risque de la développer**, dans des protocoles de traitement dont on espère fort qu'ils seront efficaces. Votre centre mémoire est en lien avec celui du CHRU de Lille (Pr Pasquier) habitué à ces protocoles sources d'espoirs.

Si cela vous intéresse, parlez-en à votre spécialiste lors d'une consultation mémoire.

The image features a solid red background. On the left, a black circle is connected to the bottom by a thin black vertical line. In the center, a white circle is connected to the bottom by a thin white vertical line. On the right, a larger white circle is connected to the bottom by a thin white vertical line. The word "Notes" is written in a bold, black, sans-serif font inside the large white circle on the right.

**Notes**