法语 | 有关脑退化症的常见看法和事实

法語 | 有關腦退化症的常見看法和事實

Points de vue et faits courants sur les troubles neurocognitifs

Également disponible en chinois simplifié et en chinois traditionnel
另有简体中文和繁体中文版本 | 另有簡體中文和繁體中文版本

Il s’agit d’une ressource pour la communauté chinoise. Elle a été élaborée en collaboration avec les proches aidants de personnes atteintes d’un trouble neurocognitif au sein de la communauté chinoise au Canada. Un proche aidant peut être un membre de la famille, un ami ou une autre personne qui soutient une personne atteinte d’un trouble neurocognitif.

Cette ressource fournit des renseignements sur les sujets suivants:

- Les points de vue courants sur les troubles neurocognitifs au sein de la communauté chinoise
- Les faits pour réduire la stigmatisation

La stigmatisation fait référence aux suppositions, aux attitudes négatives et/ou à la maltraitance des personnes en fonction d'un trait psychologique ou d'une caractéristique. Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif peuvent être stigmatisées lorsque d'autres découvrent leur diagnostic. De nombreuses personnes atteintes d'un trouble neurocognitif éprouvent également de l'autostigmatisation, ce qui signifie qu'elles se sentent négatives ou honteuses parce qu'elles sont atteintes d'un trouble neurocognitif. La stigmatisation peut être renforcée par des opinions inexactes, des stéréotypes et de la désinformation sur les troubles neurocognitifs.
Examinons de plus près certains des points de vue et certains faits sur les troubles neurocognitifs qui peuvent aider à réduire la stigmatisation.

Point de vue 1: Les troubles neurocognitifs sont une partie normale du vieillissement.

Fait 1: Les troubles neurocognitifs ne sont pas une partie normale du vieillissement.

Le risque de développer un trouble neurocognitif augmente avec l'âge, mais de nombreuses personnes ne développent pas de troubles neurocognitifs. Certaines personnes signalent de légers problèmes de mémoire (par exemple, oublier des événements survenus il y a longtemps), de planification et de prise de décisions (par exemple, avoir du mal à effectuer plusieurs tâches à la fois), de langage (par exemple, oublier parfois un mot) et de gestion de nouveaux renseignements (par exemple, prendre plus de temps pour apprendre à utiliser un nouvel appareil) à mesure qu'elles vieillissent. Les changements dans la mémoire et la résolution de problèmes qui ont une incidence sur la vie quotidienne, les difficultés à accomplir des tâches routinières et les difficultés fréquentes à trouver des mots et à suivre les conversations ne font pas partie de la normalité du vieillissement. C'est une bonne idée de parler avec votre médecin de famille ou à un autre prestataire de soins de santé si vous vous souciez des changements qui surviennent dans votre mémoire, votre réflexion ou votre fonctionnement. Même s'il ne s'agit pas de troubles neurocognitifs, il peut être utile d' éliminer d'autres causes pour les changements que vous rencontrez.

Consultez la Société Alzheimer du Canada pour en apprendre davantage sur les différences entre le vieillissement normal et les troubles neurocognitifs.

Point de vue 2: Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif sont des victimes qui souffrent et sont incapables.

Fait 2: De nombreuses personnes atteintes d'un trouble neurocognitif sont capables, satisfaites et heureuses.

Un stéréotype courant au sujet des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif est qu'elles sont des victimes qui souffrent et qui se font voler leurs souvenirs, leur identité et leur vie. Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif sont présentées souvent à la télévision, dans des livres et décrites aux nouvelles comme des personnes impuissantes, incapables et dépendantes.

De nombreuses personnes atteintes d'un trouble neurocognitif ne répondent pas à ce stéréotype. Bien que les gens puissent éprouver de la tristesse, de l'incertitude et de la peur après avoir été diagnostiqués, beaucoup s'adaptent au diagnostic et vivent une vie épanouissante. Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif peuvent présenter des symptômes tels que des changements dans la mémoire ou la concentration, mais elles savent qui elles sont et peuvent conserver des souvenirs importants. Nombre d'entre elles font beaucoup pour elles-mêmes et pour les autres, et contrôlent leur vie, même si elles ont besoin d'aide pour certaines tâches. Au fur et à mesure que le trouble neurocognitif progresse, de nombreuses personnes atteintes d'un trouble neurocognitif ressentent toujours de la joie, ont une conscience, des préférences et la capacité de communiquer de différentes manières, y compris verbalement, par le langage corporel ou le toucher. Les proches aidants et d'autres personnes peuvent soutenir la personne atteinte d'un trouble neurocognitif en reconnaissant ses sentiments, en lui rappelant ses capacités et sa valeur et en la traitant avec dignité et respect.

À l'occasion, les membres de la communauté, y compris certains médecins et d'autres prestataires de soins de santé, peuvent aussi considérer les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif comme étant dépendantes et/ou incapables. Cela peut être démontré en n'incluant pas la personne atteinte d'un trouble neurocognitif dans les décisions concernant ses soins, en parlant au proche aidant plutôt qu'à la personne atteinte d'un trouble neurocognitif directement ou en ne lui donnant pas des renseignements, des choix ou de l'espoir. Il est important de prendre la parole pour s'assurer que la personne atteinte d'un trouble neurocognitif est incluse directement dans les conversations et les décisions concernant ses soins et sa qualité de vie.

Point de vue 3: Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif sont mentalement malades ou « folles ».

Fait 3: Les troubles neurocognitifs sont un terme qui décrit les changements dans le cerveau. Il n'est pas défini comme une maladie mentale.

Les troubles neurocognitifs sont un terme qui décrit un ensemble de symptômes tels que des changements se produisant dans la mémoire, l'humeur, la réflexion, la résolution de problèmes, la communication, la mobilité et la perception qui peuvent affecter la vie quotidienne. En raison des changements dans le cerveau, les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif peuvent connaître des changements dans leur personnalité, leur comportement et leur capacité à communiquer avec les autres. En conséquence, elles peuvent communiquer leurs besoins en utilisant des mots (par exemple, en criant), des actions (par exemple, en repoussant) et des expressions (par exemple, en pleurant) qui sont déroutants, blessants ou difficiles à comprendre pour les autres. Par exemple, une personne atteinte d'un trouble neurocognitif peut essayer de dire aux autres qu'elle a soif, qu'il y a trop de bruit dans la pièce ou qu'elle souffre, mais elle est incapable de formuler ses besoins. Il est important de se rappeler que le comportement a une signification sous-jacente et d'essayer de découvrir ce qu'il signifie plutôt que de dire que la personne atteinte d'un trouble neurocognitif est « folle », « difficile » ou « agressive ».

Point de vue 4: Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif sont punies pour avoir fait quelque chose de mal.

Fait 4: N'importe qui peut développer un trouble neurocognitif.

Il ne faut pas avoir honte des troubles neurocognitifs, tout comme d'autres problèmes de santé tels l'arthrite ou les maladies cardiaques. Certains facteurs peuvent accroître le risque de développer un trouble neurocognitif, comme l'hypertension artérielle, le tabagisme, la consommation d'alcool, le diabète, la dépression, un faible niveau d'activité physique, l'isolement social, une mauvaise alimentation, des lésions cérébrales, une perte auditive, l' âge, le sexe et la génétique.

Point de vue 5: Prodiguer des soins est toujours un fardeau pour les proches aidants.

Fait 5: Il peut être difficile de soutenir une personne atteinte d'un trouble neurocognitif, mais avec de la planification et du soutien, cela peut aussi être gratifiant.

Les proches aidants reconnaissent que soutenir une personne atteinte d'un trouble neurocognitif peut être fatigant sur le plan physique et mental. Les proches aidants de la communauté chinoise ont indiqué que prodiguer des soins est souvent considéré comme une obligation familiale. Certains symptômes de troubles neurocognitifs sont plus difficiles à gérer que d'autres et peuvent devenir plus difficiles à gérer à mesure que les troubles neurocognitifs progressent. Il peut y avoir des pressions et des désaccords au sein des familles sur la meilleure façon de prendre soin de la personne atteinte d'un trouble neurocognitif.

Malgré les nombreux défis associés au fait d'être proche aidant, il peut également y avoir des expériences enrichissantes. Certains membres de la famille considèrent le fait de prodiguer des soins comme une occasion de remettre le soutien qu'ils ont reçu de la personne atteinte d'un trouble neurocognitif dans le passé. Beaucoup trouvent de la joie à pouvoir passer du temps avec la personne atteinte d'un trouble neurocognitif et peut-être renforcer davantage la relation.

Certains proches aidants ont dit qu'il faut une équipe pour soutenir les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et les proches aidants. La planification et l'utilisation des ressources et du soutien disponibles peuvent aider les proches aidants à se sentir à l'aise de prendre des pauses. Ces pauses peuvent les aider à se détendre ou à faire quelque chose pour eux-mêmes. Elles peuvent également leur donner plus d'énergie pour prendre soin de la personne atteinte d'un trouble neurocognitif. Il est important que les proches aidants reconnaissent quand ils ont besoin d'une pause et communiquent avec les autres au sujet du soutien dont ils ont besoin.

Consultez le site forwardwithdementia.ca pour **En savoir plus sur les programmes et les services** et les **Soins personnels aux proches aidants.**

Point de vue 6: Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif ne peuvent pas apprendre de nouvelles choses

Fait 6: Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif peuvent continuer d'apprendre!

Certains types de troubles neurocognitifs peuvent avoir une incidence sur la mémoire à court terme d'une personne. Elle peut ne pas se souvenir des choses qui se sont passées récemment et il peut lui falloir également plus de temps et d'efforts pour apprendre de nouvelles choses. Cependant, c'est possible, surtout plus tôt dans la progression d'un trouble neurocognitif.

Par exemple, de nombreuses personnes atteintes d'un trouble neurocognitif ont appris à utiliser Zoom pour le clavardage vidéo pendant la pandémie. Même à mesure qu'un trouble neurocognitif évolue, les personnes qui en sont atteintes peuvent retenir de nouveaux renseignements. Par exemple, une personne qui vit dans un milieu de soins peut se souvenir de sa place dans la salle à manger, se familiariser avec un membre du personnel en particulier ou apprendre les règles d'une nouvelle activité.

Il peut être stressant pour une personne atteinte d'un trouble neurocognitif de se retrouver dans une situation où elle doit apprendre quelque chose de nouveau. Certaines personnes atteintes d'un trouble neurocognitif nous ont dit que c'est frustrant et qu'elles évitent parfois ces situations. Voici certaines stratégies qui peuvent aider à apprendre de nouvelles notions : prendre votre temps, utiliser un crayon et du papier pour prendre des notes et demander de l'aide au besoin. Les proches aidants peuvent fournir du soutien en répétant l'information aussi souvent que nécessaire, en encourageant et en aidant la personne

> **« Mon ami atteint d'un trouble neurocognitif peut encore jouer aux échecs avec sa petite-fille quand elle vient lui rendre visite. »**
>
> - Proche aidant de la communauté chinoise

Point de vue 7: Il n'y a rien à faire pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif.

Fait 7: Il existe de nombreux traitements et stratégies qui peuvent aider à ralentir la progression et à gérer les symptômes.

Il est vrai qu'il n'existe aucun remède contre les troubles neurocognitifs, mais il existe des traitements et des stratégies qui peuvent aider à améliorer la qualité de vie et le fonctionnement dans la vie quotidienne. Il existe des médicaments qui peuvent aider à ralentir la progression des troubles neurocognitifs et des traitements non médicamenteux, comme les stratégies de mémorisation, la musique, la parole et les ergothérapies qui peuvent favoriser le bien-être. Adopter un mode de vie sain, y compris un régime alimentaire, faire de l'exercice et être actif mentalement et socialement, est une stratégie qui favorise le bonheur et le bien-être et qui réduit le stress. Vous pouvez continuer à profiter de la vie tout en vivant avec un trouble neurocognitif ou en soutenant une personne atteinte d'un trouble neurocognitif.

Consultez le site forwardwithdementia.ca pour en savoir plus sur **Gérer les symptômes et les changements** et **Avoir de l'espoir et bien vivre.**

Notes

Utilisez cet espace pour écrire vos notes, vos réflexions ou vos questions sur cette ressource.

This phase of the Forward with Dementia initiative is funded by the Public Health Agency of Canada. | Cette phase de l'initiative Forward with Dementia est financée par l'Agence de la santé publique du Canada.