



# Guide de ressources concernant la démence

# Qu'est-ce que la démence ?

La démence se caractérise par un ensemble de symptômes : déclin cognitif, changement dans les capacités de réflexion et de résolution de problèmes, pertes de mémoire, modification de la perception/des sens, confusion dans le temps et l'espace, changement sur le plan social, difficultés à parler, absence de jugement, troubles du sommeil, hallucinations, etc.

Plusieurs maladies sont liées à la démence. Par exemple, si la maladie d'Alzheimer en est la cause la plus fréquente, ce n'est pas la seule. Citons, parmi les autres causes, la maladie à corps de Lewy, la démence vasculaire, la dégénérescence fronto-temporale, etc.

## Démence

### Mythes



### Réalités

#### Mythe

La démence se traduit par des pertes de mémoire.

#### Réalité

La démence se traduit par une série de symptômes, les pertes de mémoire n'en étant qu'un exemple. Les personnes atteintes de démence souffrent de troubles du sommeil, de changements de personnalité, de pertes d'équilibre, de distorsions de la perception, et de nombreux autres symptômes.

#### Mythe

La démence ne touche que les personnes âgées.

#### Réalité

Si l'âge est un facteur de risque majeur, de nombreuses personnes de moins de 60 ans peuvent aussi être atteintes de démence.

#### Mythe

Il n'existe aucun moyen de réduire le risque d'être atteint un jour de démence.

#### Réalité

Les causes de la démence tiennent à la fois à des facteurs génétiques et au mode de vie. Un mode de vie sain peut contribuer à réduire de 45 % le risque de démence chez une personne. Les facteurs de risque sur lesquels il est possible d'agir sont notamment les suivants : le traitement de la perte auditive, des changements de la vue, le contrôle du cholestérol, du diabète, de l'hypertension, de l'obésité et de la dépression ; la réduction de la consommation de tabac et d'alcool ; une alimentation saine, l'exercice physique et la participation à des activités sociales. Pour en savoir plus, consultez ce site : <https://www.thelancet.com/infographics-do/dementia-risk>

#### Mythe

La démence est une conséquence normale du vieillissement.

#### Réalité

Toute personne vieillissante ne souffre pas nécessairement de démence. Si la démence est plus fréquente chez les personnes âgées, elle n'est pas un état normal.

#### Mythe

Les personnes atteintes de démence ne peuvent plus mener une vie épanouie ou heureuse.



#### Réalité

Les personnes atteintes de démence peuvent continuer à faire de nombreuses activités comme avant. Même si certains ajustements sont nécessaires, elles peuvent toujours mener une vie épanouissante et apporter à leur communauté.

#### Mythe

La plupart des personnes atteintes de démence vivent dans des maisons de retraite.

#### Réalité

La majorité des personnes atteintes de démence vivent chez elles et accèdent aux services communautaires.

Selon l'Association Alzheimer, dans l'État d'Iowa plus de 62 000 personnes sont atteintes de démence et quelque 98 000 personnes s'en occupent.

Pour en savoir plus, consultez ce site : [www.nia.nih.gov/health/alzheimers](http://www.nia.nih.gov/health/alzheimers) or [www.alz.org](http://www.alz.org)

# Que faut-il faire ?

## Marche à suivre en cas de signes de démence

Il est normal de s'inquiéter en cas d'apparition de signes de démence ou de confirmation d'un diagnostic. Toutefois, en recherchant des informations précises et un soutien vous pourrez savoir à quoi vous attendre et ce qu'il faut faire ensuite. Accédez à ces ressources pour vous y aider.



### Comment se faire dépister ou obtenir un diagnostic des troubles cognitifs

*Si vous ou l'un de vos proches présentez des signes de démence, la première étape pour obtenir un diagnostic est d'en parler à un médecin. De nombreux médecins seront en mesure d'effectuer un dépistage du déficit cognitif. En fonction des résultats, le médecin pourra vous orienter vers un neurologue pour qu'il procède à des examens supplémentaires et à un scanner cérébral.*

*Ne négligez pas votre santé cérébrale : prenez rendez-vous via Medicare pour votre visite annuelle de contrôle et faire en même temps un bilan cognitif ! Cette visite annuelle de contrôle (Medicare Annual Wellness Visit, AWV) peut être réalisée par votre médecin traitant, et elle est gratuite pour les bénéficiaires de la partie B de Medicare. En effet, l'évaluation des troubles cognitifs est prise en charge par Medicare dans le cadre de cette visite annuelle. L'évaluation est non invasive et servira de référence pour le suivi du fonctionnement cognitif au fil des ans.*

- ▶ Pour en savoir plus sur le dépistage des troubles de la mémoire : [www.alz.org/professionals/health-systems-clinicians/cognitive-assessment](http://www.alz.org/professionals/health-systems-clinicians/cognitive-assessment)
- ▶ Pour savoir où faire ce dépistage ou bénéficier d'un contrôle en mode virtuel, consultez ce lien : <https://bit.ly/AboutVirtualMemoryScreenings>
- ▶ **Soyez un porte-parole auprès des médecins et des professionnels de la santé**
  - Sachez intervenir dans votre propre intérêt ou celui d'un proche présentant des signes de démence.
  - Discutez des options médicamenteuses, des plans de traitement ou d'intervention possibles, de la sécurité à domicile, de la façon d'envisager l'avenir, ainsi que des symptômes et comportements à surveiller.
  - Vous pouvez accéder à une liste utile de questions via ce lien :
    - [www.alz.org/alzheimers-dementia/treatments/questions-for-your-doctor](http://www.alz.org/alzheimers-dementia/treatments/questions-for-your-doctor)
    - <https://bit.ly/AARPDementiaDiagnosisQuestions>

### Pour en savoir plus sur la maladie

*Il faut bien s'informer sur la maladie pour savoir à quoi s'attendre au fur et à mesure de son évolution. La démence est une maladie évolutive et mortelle, sa progression étant différente chez chacun en fonction de sa situation et du diagnostic.*

- ▶ **Stade précoce/état léger** – La personne reste capable de vivre de manière autonome, de conduire ou de travailler. Les symptômes sont légers et parfois difficiles à reconnaître.
- ▶ **Stade intermédiaire/état modéré** – La personne a plus de difficultés à effectuer les tâches quotidiennes et certains changements de personnalité sont notables ; elle nécessite une prise en charge croissante. C'est souvent le stade le plus long, pouvant durer plusieurs années.
- ▶ **Stade avancé/ état grave** – La personne a besoin de soins constants, 24 h /24 et 7 jours /7. Elle a des difficultés accrues à communiquer, à reconnaître son environnement, à marcher ou à effectuer d'autres activités physiques.
- ▶ **Pour en savoir plus :**
  - Devenez membre de Dementia Friend pour mieux connaître la maladie et les stratégies de communication. Visitez le site en ligne "Dementia Friendly Iowa" : [www.dementiafriendlyiowa.org](http://www.dementiafriendlyiowa.org) ou appelez le 319-239-2902
  - Formation des aidants, dispensée par l'Iowa Geriatric Education Center (IGEC) : <https://igec.uiowa.edu/caregiver-training>
  - Consultez ce site : UNI Dementia Simulation House | <https://bit.ly/DementiaSimulationHouse>
  - Centre ADEAR (Alzheimer's and related Dementias Education and Referral) [www.alzheimers.gov](http://www.alzheimers.gov) | 800-438-4380
  - Alzheimer's Association [www.alz.org](http://www.alz.org) | 800-272-3900 (rencontres informatives en ligne et en présentiel)
  - Family Caregiver Alliance [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org) | 800.445.8106
  - Les hôpitaux locaux et les centres communautaires peuvent proposer des programmes informatifs sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées.
  - Sur les différentes étapes de la maladie : <https://bit.ly/AlzheimersDementiaStages>

## Sécurité à domicile, aide en cas d'errance et aménagements pour les personnes atteintes de démence

**Des aménagements simples peuvent être apportés au cadre domestique pour le rendre plus sûr et plus adapté aux personnes souffrant de démence.**

- ▶ Il est utile de les doter d'un bracelet ou d'un collier permettant l'identification médicale au cas où elles se perdraient ou auraient besoin d'aide à domicile.
- ▶ Il est indiqué de prendre contact avec les forces de l'ordre pour savoir si des dispositifs de suivi ou de secours en cas d'errance sont installés dans certaines zones.
- ▶ Il est possible de demander au médecin de recommander un ergothérapeute qui procédera à une évaluation du domicile.
- ▶ Pour en savoir plus sur la sécurité concernant la possession d'armes à feu : <https://safetyindementia.org/firearms>
- ▶ Pour en savoir plus ou consulter des listes de vérification concernant la sécurité domiciliaire :
  - [www.nia.nih.gov/health/home-safety-checklist-alzheimers-disease](http://www.nia.nih.gov/health/home-safety-checklist-alzheimers-disease)
  - <https://alzfdn.org/theapartment/>
  - [www.alz.org/help-support/caregiving/safety/home-safety](http://www.alz.org/help-support/caregiving/safety/home-safety)

## Être prudent sur la route

**Si vous ou l'un de vos proches avez des moments d'absence, vous perdez, avez besoin d'aide pour trouver votre chemin ou si des personnes se plaignent de votre manière de conduire, il faut en référer à votre médecin.**

- ▶ Pour savoir où faire évaluer votre manière de conduire : [https://myaota.aota.org/driver\\_search/](https://myaota.aota.org/driver_search/)
- ▶ Pour en savoir plus :
  - Visitez le site Internet du ministère des Transports de l'Iowa pour savoir que faire si l'un de vos proches n'est plus en mesure de prendre le volant sans risque : <https://bit.ly/RetiringFromDriving>
  - Pour aborder le sujet avec un proche : <https://bit.ly/DementiaDrivingConversation>
  - [www.nia.nih.gov/health/driving-safety-and-alzheimers-disease](http://www.nia.nih.gov/health/driving-safety-and-alzheimers-disease)
  - <https://bit.ly/HomeAndCarSafetyGuides>

## Trouver un soutien local

**Il est important de rechercher un soutien local pour garantir une bonne qualité de vie à la fois pour la personne atteinte de démence et pour l'aidant. L'aidant familial est la personne qui apporte une forme quelconque d'assistance à une personne âgée ou bien atteinte de démence.**

- ▶ L'Agence locale pour personnes âgées (Area Agency on Aging, AAA) peut vous mettre en relation avec des aidants et vous informer des ressources qui sont disponibles à proximité de chez vous. Ces agences offrent des informations et des orientations vers des programmes, des services de dépistage et des formations, et peuvent coordonner les options de soins à domicile et de soutien psychologique. Pour trouver l'AAA la plus proche, consultez le site <https://lifelonglinks.org> ou appelez le 866-468-7887
- ▶ Vous pouvez aussi appeler l'Association Alzheimer au 800-272-3900 pour entrer en contact avec un groupe d'appui local.
- ▶ S'il existe un centre de ressources pour aidants dans votre quartier, il vous ouvrira certainement les portes.
  - Situé à Cedar Rapids, le centre Chris & Suzy DeWolf Family Innovation Center for Aging & Dementia aide les personnes âgées souffrant de maladies chroniques ou de démence, ainsi que les personnes les prenant en charge, à mener une vie satisfaisante et valorisante. Ce centre organise des groupes de soutien (modalité virtuelle ou présentielle), des cafés ludiques et d'autres activités pour stimuler la mémoire, des formations, des consultations individuelles sur les soins, et plus encore. Pour en savoir plus, appelez le (319) 784-9200 ou accédez à ce lien : <https://www.dewolfinnovationcenter.org/home/>
  - À Dubuque, le Stonehill Caregiver Resource Center est le lieu où les aidants familiaux peuvent accéder à des ressources et à un soutien. Visitez ce site : <https://www.stonehilldbq.com/caregiverresourcecenter/> ou appelez le (563) 690-9679.

### Groupes de soutien

- ▶ Les AAA et l'Association Alzheimer offrent différents groupes de soutien.
- ▶ Avantages des groupes de soutien :
  - Recevoir un appui sur le plan émotionnel
  - Rester en contact avec d'autres
  - Retrouver un sentiment de contrôle
  - Apporter une aide à d'autres

## Offres de soins supplémentaires

**Pour répondre aux besoins d'une personne atteinte de démence, diverses options sont possibles.**

- ▶ En voici quelques-unes :
  - Services à domicile pour encourager le maintien d'une vie autonome (avec possibilité de séjour en centres pour adultes pour offrir un répit aux aides-soignants).
  - Centres de vie avec assistance.
  - Maison de retraite médicalisée / Prise en charge pour stimuler la mémoire
- ▶ Les listes d'attente sont longues dans ces établissements, c'est pourquoi il convient de prendre contact à l'avance pour planifier le niveau de soins requis à mesure que l'état de démence progresse.
- ▶ Il reste toujours possible de discuter avec le médecin traitant des autres options de soutien (cf. orthophonie, ergothérapie, physiothérapie, soins palliatifs, etc.)
- ▶ D'autres options peuvent aussi être proposées localement par l'AAA.
- ▶ Enfin l'Association Alzheimer propose des consultations téléphoniques sur les soins familiaux (au 800-272-3900).

## Aspects juridiques et financiers

**Il est important de gérer les affaires juridiques d'une personne atteinte de démence le plus tôt possible afin de protéger ses droits et de préserver sa tranquillité. À mesure que ses capacités cognitives déclineront, son aptitude à prendre des décisions sensées et éclairées se verra affectée. Il convient de contacter un avocat pour en savoir plus sur les directives anticipées (Advance Directives). Les personnes âgées de plus de 60 ans peuvent bénéficier d'une assistance juridique gratuite de l'État de l'Iowa (Iowa Legal Aid) si elles n'ont pas les moyens de payer un avocat. Visitez le site [www.iowalegalaid.org](http://www.iowalegalaid.org) ou appelez le 1-800-532-1503.**

- ▶ Consultez le site de l'ordre des avocats de l'Iowa pour trouver un avocat : <https://www.iowabar.org/?pg=Find-A-LawyerHP>
- ▶ Pour obtenir une assistance juridique, consultez ce site : [www.iowalegalaid.org/](http://www.iowalegalaid.org/) ou appelez le 1-800-532-1503.
- ▶ Couverture médicale (Medicare & Medicaid)
  - Medicare : Couverture étatique d'assurance maladie destinée aux personnes de plus de 65 ans et à celles souffrant de certaines maladies.
  - Vous pouvez poser toutes les questions concernant le programme Medicare et les autres plans d'assurance en appelant le 1-800-351-4664, (TTY 1-800-735-2942) ou consulter le portail <https://shiip.iowa.gov/find-resources/find-counselor> pour trouver un agent bénévole SHIIP-SMP pas loin de chez vous.
- ▶ Medicaid : Couverture étatique d'assurance maladie géré par le Département des services sociaux de l'Iowa (IDHS). Les conditions d'admissibilité financières et médicales sont variables, de même que les prestations (une prise en charge de l'aide à domicile et des soins de longue durée étant possible).
  - Dérogation pour les personnes âgées (Elderly Waiver) : programme Medicaid procurant une aide financière pour les services à domicile et les frais médicaux.
  - Pour en savoir plus ou pour en faire la demande : <https://hhs.iowa.gov/programs/welcome-iowa-medicaid> ; ou contactez l'AAA qui pourra vous aider à faire la demande.

### Planifier les choses au cas où votre proche ne serait plus en mesure de prendre des décisions

- ▶ Prenez rendez-vous avec un avocat pour discuter de...
  - L'établissement d'une procuration portant sur les soins de santé, et désignant la personne qui décidera de sa prise en charge médicale ;
  - L'établissement d'une procuration générale/ financière, désignant la personne qui sera chargée de gérer les finances de la personne dans l'incapacité de le faire ;
  - L'établissement d'un testament spécifiant les traitements médicaux souhaités si la personne n'est plus en mesure de donner son consentement éclairé.
- ▶ Il faut veiller à ce que la personne désignée comme mandataire général ait accès aux documents pertinents, connaisse l'état du patrimoine (comptes, investissements, et biens), etc.

## Rester en bonne santé et actif

- ▶ Il est essentiel que tant les personnes atteintes de démence que leurs aidants conservent des habitudes de vie saines. Voici quelques idées pour rester en bonne santé et actif :
  - Programmes d'exercice – les AAA et d'autres organisations locales en offrent tout une variété.
  - Repas sains – ils peuvent être livrés à domicile, être pris dans des centres communautaires ; les AAA et d'autres prestataires locaux offrent aussi des repas surgelés.
  - Programmes sociaux – groupes de soutien, cafés pour stimuler la mémoire et autres programmes (offerts par les AAA et d'autres prestataires locaux).
  - Bien-être mental et social – il ne faut jamais cesser de prendre soin de soi et de faire ce que vous aimez.
    - Pour toute information sur la santé mentale, contactez Your Life Iowa au (855) 581-8111 ou en ligne : [www.YourLifelowa.org](http://www.YourLifelowa.org)

## Stratégies de communication pour les aidants

- ▶ **Être conscient de ses propres sentiments.** Le ton de la voix ou d'autres manifestations non verbales peuvent trahir votre état d'âme et incommoder l'autre.
- ▶ **Éviter de corriger ou de critiquer,** et plutôt tenter de se connecter avec la personne qui a sa propre réalité, en essayant d'entrer dans son monde.
- ▶ **Faire preuve de patience.** Il faut utiliser des phrases simples et leur laisser le temps de répondre.
- ▶ **Offrir des pistes.** Si la personne a du mal à trouver ses mots, il faut lui offrir des pistes.
- ▶ **Éviter les questions systématiques.** Il faut éviter de demander : « Tu te souviens quand... », ou de mettre la personne sur la sellette.
- ▶ **Être précis et spécifique,** donc éviter de rester vague.
- ▶ **Préférer les affirmations/propositions positives aux négatives.** Au lieu de dire non, proposer une autre option.
- ▶ **Apprendre à reconnaître ce qui peut déclencher un certain comportement.** L'agressivité peut être l'expression d'un sentiment ou besoin sous-jacent (peur, faim, ennui, fatigue, etc.)
- ▶ Pour en savoir plus :
  - [www.alz.org/help-support/caregiving/daily-care/communications](http://www.alz.org/help-support/caregiving/daily-care/communications)
  - Canal de YouTube "Teepa Snow Positive Approach to Care" <https://bit.ly/TeepaSnowVideos>
  - Accédez à Trualta, une plateforme en ligne gratuite qui offre des réponses aux aidants qui se heurtent à des difficultés. Découvrez leurs cours et activités en ligne : <https://itss-iowa-trualta.com/>

## Être conscient des possibles abus

- ▶ Les personnes atteintes de démence sont particulièrement vulnérables. Si vous suspectez de tels abus, appelez les Services de protection des adultes dépendants (Iowa HHS) à ce numéro :
  - 1-800-362-2178 (numéro vert, 24 h /24, 7 jours /7).
  - Signalez les cas de maltraitance, de négligence, d'exploitation ou d'auto-abandon d'un adulte dépendant.

## Autres sites en ligne/organisations spécialisées dans certaines maladies

- ▶ Lewy Body Dementia Association - [www.lbda.org](http://www.lbda.org) | 800-539-9767
- ▶ Alzheimer's Foundation of America - [www.alzfdn.org](http://www.alzfdn.org) | 866-232-8484
- ▶ Association for Frontotemporal Degeneration- [www.theaftd.org](http://www.theaftd.org) | 866-507-7222
- ▶ Creutzfeldt-Jakob Disease Foundation - [www.cjdfoundation.org](http://www.cjdfoundation.org) | 1-800-659-1991
- ▶ Huntington's Diseases Society of America - <https://hdsa.org> | 800-345-4372
- ▶ National Institute on Aging (Centre ADEAR) - [www.nia.nih.gov/health/alzheimers](http://www.nia.nih.gov/health/alzheimers) | 1-800-438-4380

# Liste de ressources utiles pour le traitement des personnes atteintes de démence en Iowa

## Alzheimer's Association

- 1-800-272-3900 | [www.alz.org](http://www.alz.org)
- Cette association appuie les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et aussi de tout autre type de démence.
- Elle organise des groupes de soutien pour ces personnes et offre des formations aux aidants.
- Elle offre aussi des consultations, des orientations, des informations et des réunions individuelles.
- Elle accompagne les patients dans leur parcours de planification juridique/financière, de choix de vie future, etc.
- Liste des groupes de soutien locaux : <https://www.alz.org/iowa>

## Agences locales pour les personnes âgées et Lifelong Links

- 866-468-7887 | <https://lifelonglinks.org/>
- Visites à domicile et appui téléphonique pour les personnes qui souhaitent continuer à vivre chez elles.
- Possibilité de financement d'une aide-ménagère, des frais de transport, remplacement de l'aidant, etc.
- Consultations sur les soins familiaux et orientation vers d'autres ressources locales ; groupes de soutien.

## Dementia Friendly Iowa / Dementia Friends

- 319-239-2902 | [www.dementiafriendlyiowa.org](http://www.dementiafriendlyiowa.org)
- Actions de sensibilisation sur les formes de démence (formations « Amis de la démence » et « Entreprise amie des personnes atteintes de démence ») ; création de réseaux amicaux pour personnes atteintes de démence.
- Faire de l'Iowa un État accueillant pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants.
- Possibilité de faire du bénévolat pour venir en aide aux personnes atteintes de démence et de devenir éducateur communautaire.

## Services de protection des adultes dépendants

- 1-800-362-2178 (numéro vert, 24 h /24, 7 jours /7)
- Signaler les cas de maltraitance, de négligence, d'exploitation ou d'auto-abandon d'un adulte dépendant.
- Si une personne est en danger imminent, appeler le 911.

## Département de la santé et des services sociaux de l'Iowa

- **Services de l'Iowa pour personnes âgées** : <https://hhs.iowa.gov/programs/programs-and-services/aging-services>  
Soutien au Programme de l'ombudsman pour les soins de longue durée et pour la gestion des soins, au Programme pour retraités et bénévoles seniors (RSVP), et aux Agences locales pour personnes âgées (AAA), entre autres.
- **Programme de l'Iowa sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées** :  
<https://bit.ly/HHSAlzheimersAndOtherDementias>  
Initiative pour la santé publique et la santé cérébrale ; informations disponibles. Plan stratégique de l'État relatif à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées :  
<https://hhs.iowa.gov/media/592/download?inline>

## The Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD)

- 1-866-507-7222 | <https://www.theaftd.org/iowa/>
- Association spécialisée dans la dégénérescence fronto-temporale (DFT) ; informations fiables, ressources utiles, soutien essentiel et moyens de faire la différence. Groupes de soutien offerts dans tout l'État d'Iowa.

## Situé à Cedar Rapids, le centre Chris & Suzy DeWolf Family Innovation Center for Aging & Dementia

- (319) 784-9200, <https://www.dewolfinnovationcenter.org/home/>
- Situé à Cedar Rapids, ce centre encourage les personnes âgées souffrant de maladies chroniques et de démence, ainsi que leurs aidants, à mener une vie satisfaisante et épanouissante. Ce centre organise des groupes de soutien (modalité virtuelle ou présentielle), des cafés ludiques et d'autres activités pour stimuler la mémoire, des formations, des consultations individuelles sur les soins, et plus encore.



STATE OF IOWA DEPARTMENT OF  
**Health AND Human**  
SERVICES



Pour obtenir un exemplaire électronique, scannez le code QR avec l'appareil photo de votre téléphone ou visitez <https://dementiafriendlyiowa.org/iowa-dementia-resource-guide/>

Date de révision : Mars 2025