

Troubles cognitifs sévères

La maladie est exigeante à tous les niveaux et transforme la relation.

Symptômes	Personne atteinte	Personne aidante
Accentuation des troubles de la cognition et de la mémoire	Elle a de graves problèmes de mémoire et il lui est très difficile de s'orienter. Son cerveau ne peut plus interpréter les informations qui lui proviennent de l'extérieur. Elle ne reconnaît plus ses proches mais peut éprouver de la satisfaction d'être entourée.	<ul style="list-style-type: none"> Je me sens de plus en plus loin de mon proche, comme si celui-ci était complètement dans un autre monde. Je ne sais plus comment entrer en relation avec lui.
Perte presque complète de l'usage de la parole	Elle ne parle pas ou ne prononce que des phrases courtes et parfois incohérentes. Elle interagit lorsque l'on entre en relation avec elle grâce à des réponses courtes (oui ou non) et par mimétisme de l'émotion. Elle peut appeler ou crier de façon répétitive.	<ul style="list-style-type: none"> Je ne vois plus aucune communication possible, je me sens de plus en plus seul.e. Quand je n'arrive pas à décoder ce que mon proche veut, il m'arrive de m'impatienter. Cela complique tout ! Je me sens impuissant.e quand je n'arrive pas à savoir ce qu'il essaie de me dire.
Disparition graduelle des mouvements volontaires	Elle ne maîtrise plus ses mouvements et ses muscles se raidissent. Il lui est difficile d'utiliser ses mains pour effectuer des gestes précis. Elle a de la difficulté à marcher, à se tenir debout et/ou à demeurer en position assise. Cela peut être dangereux de la laisser debout sans la soutenir. Elle peut avoir de la difficulté à avaler et risquer de s'étouffer en mangeant.	<ul style="list-style-type: none"> Je dois guider mon proche dans tous ses mouvements, cela devient une tâche supplémentaire. Je suis attristé.e par sa dépendance aux autres. Je dois m'équiper de plus en plus de matériel.
Dépendance totale	Elle a besoin de soins dans toutes les activités de la vie quotidienne. Elle ne peut plus rien effectuer sans assistance. Ses sens ne lui lancent plus de signaux et l'entourage doit être attentif à tout pour interpréter les signaux. Elle est incontinente et doit être stimulée pour évacuer. N'ayant plus de sensation de faim et de soif, elle peut refuser de manger et de boire. Tout lui demande beaucoup d'effort, elle est épuisée et dort beaucoup.	<ul style="list-style-type: none"> Je trouve cela de plus en plus lourd et pénible. Je dois me faire aider mais ce n'est pas facile. Au domicile : Je suis dépassé.e, je ne suis pas la bonne personne pour faire tout ça et/ou je dois absolument avoir de l'aide pour réussir à tout faire. En hébergement : une chance que l'équipe de soin est là mais je me sens coupable d'avoir abandonné mon proche. Je dois déléguer des tâches mais je ne suis pas toujours d'accord avec leur manière de faire. Je sens que la maladie gagne sur mon proche, ça me fait peur et je vis de l'impuissance.
Persistance de la mémoire émotionnelle	La personne peut avoir du plaisir lors d'activités agréables : manger son dessert préféré, voir un beau paysage, entendre une musique significative.	<ul style="list-style-type: none"> Je suis touchée de le voir sourire à des choses que je choisis pour lui. Ça me met du baume au cœur et me rapproche un peu de lui.