



VIVRE AVEC UNE PERSONNE ATTEINTE DE TROUBLES COGNITIFS SÉVÈRES LIÉS À L'ALCOOL

Comprendre, s'adapter, aider, recevoir de l'aide, tenir bon

ASSOCIATION « RESALCOG » 2017

L'association RESALCOG (réseau pour la prise en charge des troubles cognitifs liés à l'alcool) est née en 2014 de la volonté, partagée par plusieurs structures de soin en addictologie, d'offrir aux personnes présentant un handicap cognitif grave une meilleure qualité de prise en charge, et de créer de meilleures conditions de soin, d'accompagnement social, de protection. L'objectif est que la réponse thérapeutique sorte du fatalisme et prenne en compte les possibilités de récupération, dans l'objectif de restaurer puis maintenir pour les patients une qualité de vie et un niveau d'autonomie optimaux. Les aidants naturels que sont les proches : conjoints, frères et sœurs, enfants, parents, souvent soumis pendant des années à rude épreuve, sont aussi, lorsque les troubles cognitifs sévères sont là, les plus importants soutiens des patients. C'est pourquoi RESALCOG s'adresse aujourd'hui à eux.

Les structures qui participent au réseau sont les suivantes :

Service d'addictologie de l'hôpital Fernand-Widal (Paris, APHP) ; SSR addictologique Clinique des Epinettes (Paris) ; Unité Serge-Korsakoff, MAS (Villeneuve-la-Garenne) ; CSAPA Victor-Segalen (Clichy) ; SSR Clinique du Parc (Saint-Ouen-l'Aumône) ; SSR Hôpital Gouin (Clichy) ; Unité de traitement des maladies addictives (Clichy, APHP) ; service d'addictologie de l'hôpital René-Muret (Sevran/Aulnay, APHP) ; service de psychiatrie-addictologie Hôpital Louis-Mourier (Colombes, APHP) ; services ou unités d'addictologie de l'hôpital Corentin-Celton (Issy-les-Moulineaux, APHP), de l'hôpital européen Georges-Pompidou (Paris, APHP) et de l'hôpital Emile-Roux (Limeil-Brévannes, APHP).

Bureau de l'association

Dr Frank Questel, Président

Dr Philippe Michaud, Vice-Président,

Mme Anne-Laure Bricchet, Secrétaire générale,

Mme Anaëlle Nicoux, Secrétaire générale adjointe

Dr Etienne Grosdidier, Trésorier

Mme Magdalena Waliszko, Trésorière adjointe

Siège social

Clinique des Epinettes, 51 bis rue des Epinettes, 75017 Paris

L'association est ouverte à toutes les personnes désirant défendre l'amélioration des prises en charge, soignants, professionnels de l'aide sociale, proches de patients.

Ses ressources proviennent actuellement des cotisations et des dons.

1. Comprendre les troubles

Les grandes fonctions du cerveau

Le cerveau est le poste de commandement et de régulation du corps humain. Il possède des milliards de cellules (les neurones), qui composent un immense ordinateur traitant les informations provenant des sens ou du corps, pour les transformer en émotions, en pensées, en actions, en comportements. Certaines de ces informations sont stockées dans la mémoire et peuvent être utilisées pour s'adapter.

Le cerveau contrôle la plupart des mécanismes inconscients : la respiration, le cœur (le pouls et la tension), la température, l'équilibre, le mouvement, la faim, la soif... Même les hormones !

Le cerveau a aussi des fonctions sensorielles : les informations viennent des yeux (la vue), de la bouche et du nez (le goût et l'odorat), des oreilles (l'ouïe), de la peau (le toucher, la démangeaison), des tendons (pour l'équilibre), de tous les organes enfin pour la douleur... Ces sens servent à s'adapter, car ils nous permettent de connaître notre environnement, nous alertent sur les dangers ou les occasions à saisir : le cerveau va analyser la situation, se servir de ce qu'il trouve dans la mémoire pour comparer, et décider de notre réponse.

Il a aussi des capacités plus subtiles : les fonctions cognitives, qui ont un rapport avec la pensée et son organisation. On peut distinguer deux niveaux : les émotions (la peur, la colère, le dégoût, la joie, la tristesse, la surprise...) et les pensées. Avec les fonctions exécutives, elles guident le comportement. Elles forment un ensemble complexe mais organisé, qui s'appuie en permanence sur la mémoire.

Le cerveau, c'est ce qui nous donne notre personnalité ! Ce qui l'atteint (comme l'alcool) va forcément nous changer.

Principales fonctions cognitives :

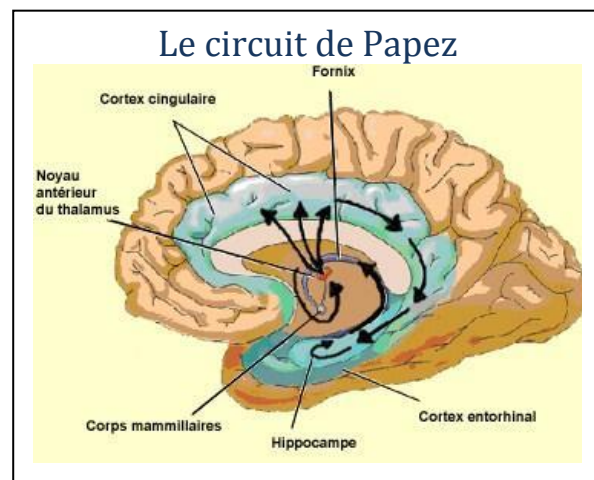
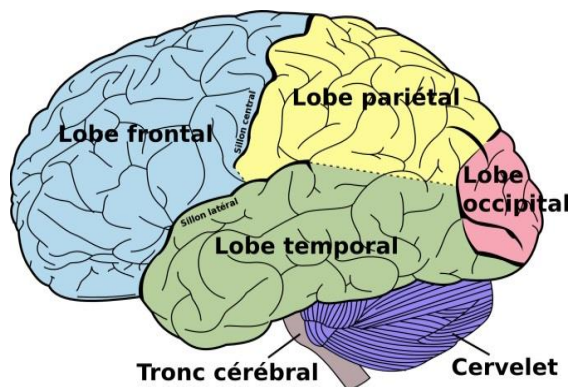
- Mémoire
- Fonctions exécutives (planification, inhibition, flexibilité mentale...)
- Raisonnement, compréhension
- Langage
- Orientation dans le temps et l'espace
- Programmation et contrôle du geste

La toxicité de l'alcool sur le cerveau

La consommation chronique d'alcool altère plusieurs fonctions cognitives dont la mémoire (p 5) et les fonctions exécutives (p 6). Les capacités intellectuelles et le langage sont habituellement conservés.

La toxicité neurologique de l'alcool dépend de la quantité consommée et peut être aggravée par des carences (vitamine B1) et d'autres perturbations biologiques. Les troubles cognitifs sont de fréquence et d'intensité variables chez les personnes dépendantes à l'alcool : la prévalence des troubles légers est estimée à 50 à 70 %, celle des troubles sévères à 10 %. L'encéphalopathie de Gayet-Wernicke (troubles de l'équilibre, troubles des mouvements oculaires, confusion), attribuée à une carence en vitamine B1, survient le plus souvent dans un contexte de sevrage brutal et est une urgence thérapeutique. Le syndrome de Korsakoff (oubli à mesure, fausses reconnaissances, fabulations) peut en être une séquelle. Les troubles cognitifs sévères liés à l'alcool ne se limitent pas à ces deux tableaux et peuvent s'installer progressivement sur plusieurs années.

Les lésions sont localisées dans certaines régions du cerveau : régions frontales (planification, gestion des émotions, relations interpersonnelles, empathie...), le cervelet (équilibre, coordination motrice), le circuit de Papez (mémoire).



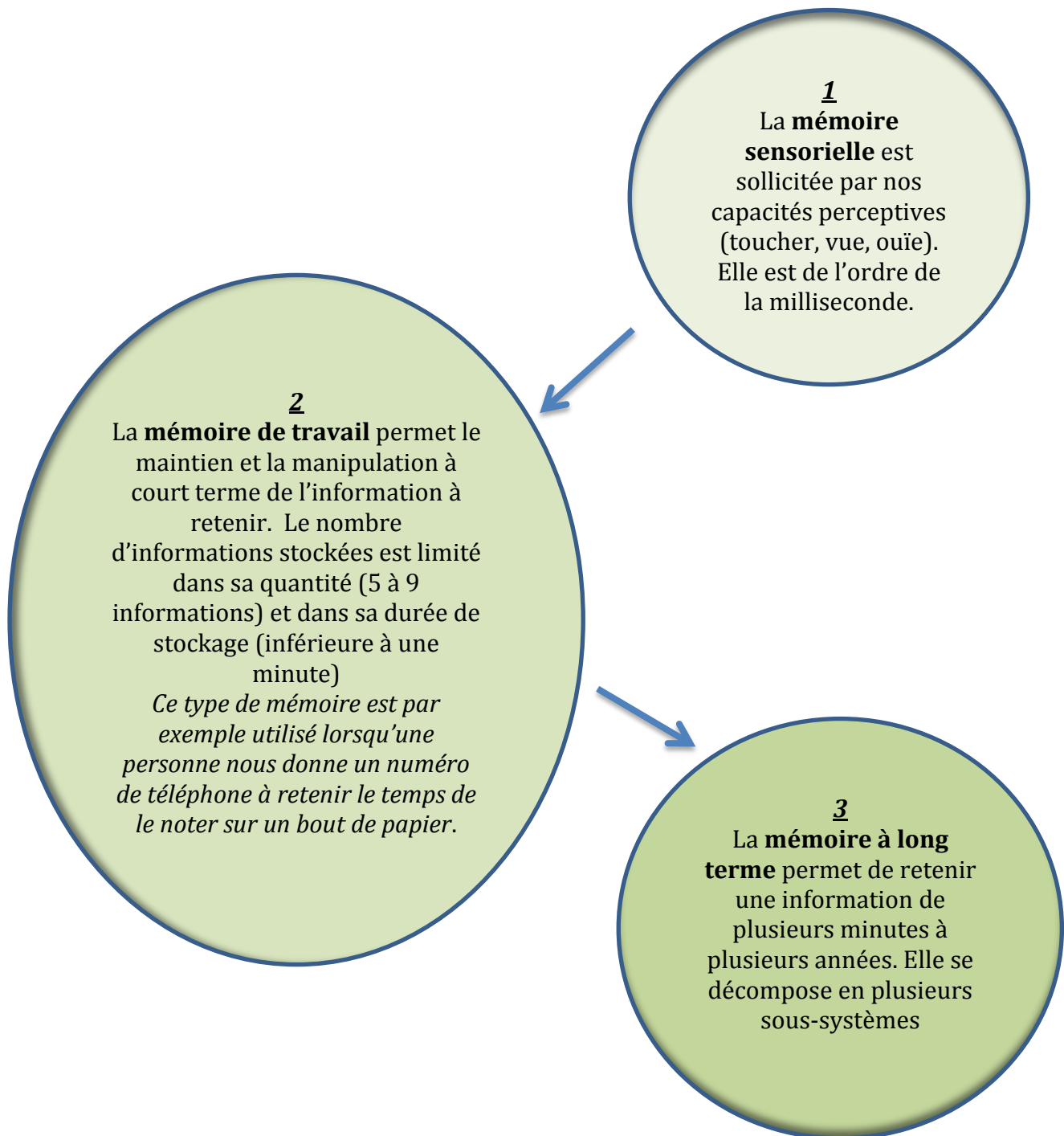
Le cerveau d'avant (lobe frontal)
en arrière (cervelet)

Les conséquences sont multiples et compliquent la prise en charge : non-conscience des troubles (anosognosie : p 10), difficulté à changer de comportement, surestimation des capacités, oubli à mesure, désorientation dans le temps et l'espace, fausses reconnaissances, difficultés relationnelles...

Ces atteintes sont au moins en partie réversibles avec l'abstinence. Elles peuvent être au contraire aggravées par des pathologies associées : accidents vasculaires, traumatismes crâniens, crise d'épilepsie, cirrhose, maladies dégénératives comme la maladie d'Alzheimer.

Altérations de la mémoire

La mémoire est un processus cognitif complexe indispensable à la gestion de la vie quotidienne. Elle se décompose en plusieurs systèmes qui permettent à chaque individu de mémoriser des souvenirs sur le long terme :



Les différents types de mémoire à long terme

La **mémoire épisodique** permet à un individu de se rappeler des faits vécus, en les situant dans leur contexte d'apprentissage (lieu et moment). Ce système peut être particulièrement altéré par une consommation excessive et chronique d'alcool.

Par exemple, lorsque vous vous rappelez ce que vous avez mangé hier soir

La **mémoire sémantique** permet de stocker toutes nos connaissances générales. Il s'agit d'informations que nous connaissons, mais dont nous ne nous rappelons pas le lieu ou le moment où nous les avons apprises. Ce type de mémoire peut être également affaibli dans les troubles cognitifs liés à l'alcool.

Par exemple, connaître sa date d'anniversaire ou que Paris est la capitale de la France

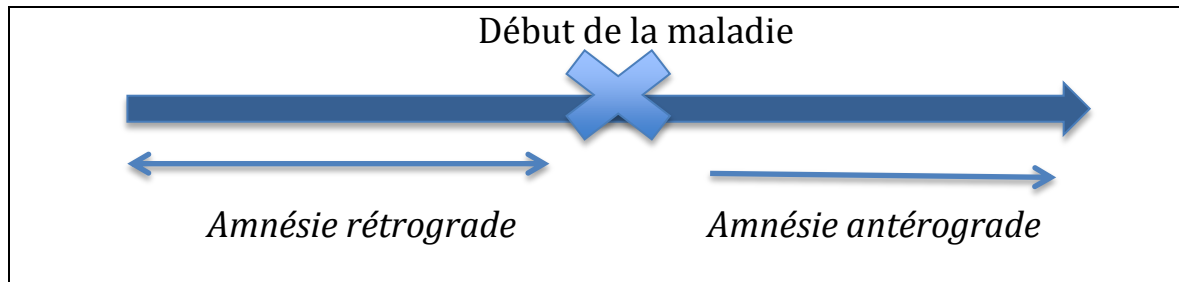
La **mémoire procédurale** regroupe l'ensemble des connaissances que nous avons acquises progressivement grâce à des répétitions d'actions. Il s'agit de la mémoire des savoir-faire. Ce système est souvent préservé chez les patients atteints de TCSLA.

Par exemple, savoir faire du vélo : au début cela est compliqué, mais plus on s'entraîne plus l'action devient automatisée

La **mémoire prospective** permet de se souvenir des actions futures à réaliser.

Par exemple, elle est utilisée lorsque nous devons nous souvenir d'aller à un rendez-vous.

De manière générale les patients atteints de troubles cognitifs sévères liés à l'alcool peuvent présenter deux types d'amnésies : rétrograde (difficultés à se rappeler des événements anciens) et antérograde (difficultés à enregistrer de nouveaux souvenirs).



Dans les troubles cognitifs sévères liés à l'alcool, on observe surtout une amnésie antérograde massive, c'est-à-dire d'importantes difficultés pour mémoriser de nouveaux souvenirs, à laquelle peut s'ajouter une amnésie rétrograde relative, c'est-à-dire des difficultés pour accéder aux souvenirs anciens (ce sont alors les dernières années vécues qui sont oubliées alors que les souvenirs d'enfance sont préservés).

La sévérité des troubles mnésiques est variable. Ainsi, lorsque les difficultés rencontrées sont légères elles peuvent se traduire par des oublis de rendez-vous, de dates d'anniversaire, de courses à faire. Quand elles deviennent plus importantes, ces difficultés peuvent empêcher l'individu de réussir à se repérer dans le temps et l'espace, à rappeler des évènements de vie importants (mariage, naissance d'enfants, prénom des parents et amis etc.). Il est alors utile d'adapter l'environnement à l'aide de différentes techniques lors des tâches de la vie quotidienne.



Altérations des fonctions exécutives et attentionnelles

Les **fonctions exécutives** interviennent dans la régulation du comportement. Elles permettent de s'adapter à des situations nouvelles, conflictuelles ou complexes. Elles jouent le rôle de « chef d'orchestre » dont l'objectif est de coordonner les autres fonctions cognitives.

Fonctions exécutives et rechutes

Une altération des fonctions exécutives peut altérer la motivation au changement et entraîner des difficultés pour :

- inhiber un comportement d'alcoolisation
- résister à l'envie de boire
- planifier des stratégies d'évitement des situations à risque
- prendre des décisions

Les principales fonctions exécutives

L'**inhibition** nous permet de résister aux distractions (pour rester concentré), de ne pas dire tout ce qui nous traverse l'esprit et qui ne serait pas adapté, ou encore nous empêche de tout casser lorsqu'on est en colère. Cette capacité est souvent comparée à un filtre ou un frein.

Un déficit d'inhibition se manifeste face à des situations nouvelles ou complexes, lorsque l'on sort des routines. La réponse habituelle n'est alors plus adaptée à la situation nouvelle. Ce déficit peut aussi se traduire par une impulsivité, des difficultés pour gérer les émotions (notamment la colère) et des difficultés pour se concentrer (facilement distrait).

La **flexibilité mentale** permet de s'adapter rapidement à la nouveauté et aux changements.

Quand une personne manque de flexibilité mentale, elle a tendance à persévérer dans son idée et refuse de changer de point de vue, elle a des difficultés pour passer rapidement d'une tâche à une autre ou pour s'adapter à un imprévu (par exemple pour trouver un nouvel itinéraire en cas de panne de métro).

La **planification** permet d'organiser une série d'actions afin d'atteindre un objectif. En planifiant, on précise l'ordre et la durée de chaque action. Pour préparer un gâteau par exemple, la recette est le plan d'action.

Quand les capacités de planification sont altérées, la personne risque d'oublier des étapes, de ne pas les réaliser dans l'ordre, de mettre plus de temps pour atteindre son objectif ou de ne pas obtenir le résultat attendu.

L'**attention** permet d'être vigilant à l'égard de son environnement et de rester concentré sur une tâche donnée en dépit de ce qui se passe autour. Elle doit pouvoir se partager entre plusieurs tâches simultanées.

En conclusion, les troubles des fonctions exécutives se manifestent de façon très variable. Ils peuvent retentir sur les activités quotidiennes et avoir des conséquences néfastes sur le fonctionnement social et professionnel.



L'anosognosie

L'**anosognosie** est un trouble neurologique dans lequel le patient n'a pas conscience des déficits dont il est atteint. Elle peut être partielle ou totale. Une autre anomalie assez proche est l'indifférence à ses troubles.

Par exemple, les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, qui perdent progressivement la mémoire, s'en inquiètent d'abord beaucoup, puis de moins en moins, à mesure qu'ils perdent la conscience de leur handicap.

L'anosognosie est très fréquente dans les troubles cognitifs liés à l'alcool. La personne n'ayant pas conscience de ses troubles, elle n'exprime aucune plainte, ce qui peut contribuer au retard du diagnostic. Elle est souvent accusée alors, à tort, d'être « dans le déni ». A tort, parce que ce n'est pas une défense de nature psychologique, mais une anomalie du fonctionnement cérébral.

Cela peut rendre difficile le travail de réadaptation, dans lequel la personne ne comprend pas l'utilité de s'impliquer.

Heureusement, le plus souvent, sur le moyen ou le long terme, à l'inverse de la maladie d'Alzheimer, les personnes sortent progressivement de l'anosognosie.

C'est d'ailleurs un moment difficile pour eux, car ils prennent alors un peu la mesure de ce qu'ils ont perdu. Moment angoissant, voire déprimant : il est essentiel d'être très attentif à cette étape utile mais plus qu'inconfortable !

Alcool et troubles moteurs et sensoriels

Neuropathie périphérique

La consommation chronique d'alcool expose à une atteinte des nerfs périphériques (neuropathie) qui touche préférentiellement les nerfs des membres inférieurs, de façon bilatérale. Cette atteinte est due à la toxicité directe de l'alcool à laquelle peut s'ajouter les effets négatifs d'une carence vitaminique notamment en vitamine B1 (thiamine). Elle est responsable de douleurs à type de brûlures et de crampes, de troubles de la sensibilité superficielle (impression de « marcher sur du coton », de mal sentir le sol), de la sensibilité profonde (qui permet de sentir dans quelle position sont nos membres) et d'une diminution de la force musculaire. Cette neuropathie se traduit surtout par des troubles de la marche (perte d'équilibre aggravée en cas d'atteinte associée du cervelet (cf p 4) : ataxie) et une perte des réflexes. Elle est le plus souvent lentement réversible avec l'abstinence.

Neuropathie optique

L'atteinte du nerf optique (neuropathie optique) est plus rare. A la toxicité de l'alcool (et du tabac souvent associée) s'ajoutent des carences vitaminiques. L'atteinte est bilatérale et progressive. Elle débute souvent par un trouble de la vision des couleurs, puis évolue vers une baisse de l'acuité visuelle. Le déficit visuel concerne la partie centrale de la rétine et entraîne des difficultés pour lire. Elle est partiellement et lentement réversible avec l'arrêt de l'alcool et du tabac.



2. S'adapter et aider

Les principaux risques

Les troubles cognitifs liés à l'alcool concernent la mémoire et les fonctions exécutives, celles qui organisent la pensée et les comportements. Les risques qui en résultent sont divers, en fonction de la sévérité des différentes fonctions atteintes.

Le plus fréquent est le trouble de la mémoire des faits récents, qui provoque une désorientation dans le temps, mais aussi dans l'espace, si on est dans un environnement mal connu. En découlent les risques de perdre en permanence les objets, de manquer ses rendez-vous, de laisser passer les dates limites (pour le loyer, les impôts...), de perdre le contact avec les siens, ou même de se mettre en danger (le gaz est l'exemple le plus frappant). A la longue, si les repères donnés par la mémoire sont perdus, cela peut provoquer une désocialisation, et une perte de la santé aggravée par l'alcool et la malnutrition.

Les troubles des fonctions exécutives peuvent aussi comporter des risques : le manque d'initiative (comme se laver, aller chercher de l'aide), le manque d'inhibition (qui fait réagir sans calculer les conséquences), le manque d'organisation (qui fait qu'on ne se sert pas de ce qui pourrait aider, les listes de courses par exemple, ou qu'on ne peut plus faire des choses un peu complexes, comme la cuisine), le manque de compréhension des réactions d'autrui, tout cela renforce le risque d'isolement. Quand l'alcool est présent, il est illusoire de penser qu'une personne peut « facilement » s'arrêter de boire, parce que ce changement demande de l'initiative, de l'inhibition, de l'organisation, de la compréhension d'autrui...

Les troubles cognitifs liés à l'alcool font donc passer d'un trouble du comportement à un véritable handicap.

Faire face aux troubles de la mémoire

Les difficultés de mémoire rencontrées par les personnes atteintes de troubles cognitifs sévères liés à l'alcool ont un impact important sur l'autonomie dans la vie quotidienne. Afin de leur permettre de pallier ces difficultés, plusieurs techniques d'adaptation peuvent être mises en place.

Afin d'aider la personne à mémoriser, il est nécessaire de synthétiser et de répéter les informations à retenir. Il est plus facile de stocker en mémoire un petit nombre d'informations. Il faut donc choisir les éléments clés à transmettre. La répétition aussi souvent que nécessaire, même plusieurs fois par jour, sans se lasser, favorise le stockage de l'information. Il est également conseillé de vérifier régulièrement l'acquisition de ces nouvelles informations. Lors de cette vérification, si l'on se rend compte que l'information a mal été comprise, ou partiellement stockée, il est nécessaire de corriger le contenu. Par exemple, rappeler régulièrement la date et l'objectif d'un rendez-vous à venir.

Par ailleurs, le patient peut également s'appuyer sur des aide-mémoire externes, il s'agit de l'ensemble des outils qui peuvent être utilisés pour noter les informations importantes à retenir. Ces outils dépendent du lieu de vie. Par exemple :

- Un tableau dans la chambre avec l'adresse du lieu où se situe la personne,
- Des flèches pour indiquer les pièces dans un lieu mal connu,
- Un calendrier éphéméride à actualiser chaque jour pour se repérer dans le temps,
- Une pendule toujours visible,
- Un agenda où l'on note les rendez-vous prévus (papier ou téléphone qui permet des rappels automatiques)
- Un répertoire avec les numéros importants...

Pour choisir les outils les plus adaptés on peut prendre conseil auprès d'ergothérapeute (adaptation du domicile). Pour que l'outil soit bien utilisé, il est important que les informations contenues soient exactes, tenues à jour, synthétiques et inscrites en présence de la personne. Une phase d'apprentissage de longue durée est nécessaire, avec des stimulations quotidiennes.

La perte de la mémoire des faits récents amène les personnes à vivre en permanence au présent, car le passé s'efface à mesure. Pour reconstituer le sentiment du temps qui passe, on doit structurer le plus possible la vie en semaines, en jours, en heures. Un journal du jour, une pendule toujours visible, des activités différentes selon le jour et l'heure atténuent la sensation

angoissante du « jour sans fin ». Il est aussi essentiel pour les aidants d'accepter que les progrès puissent demander des mois et même des années.

Faire face aux troubles des fonctions exécutives

Comprendre qu'un comportement inadapté est la conséquence d'un trouble des fonctions exécutives (et non un problème de caractère ou de la mauvaise volonté) apporte un nouvel éclairage et des réponses, par exemple en **aménageant l'environnement** :

- Favoriser un environnement stable, avec des routines et peu de changements. *Par exemple, essayer d'avoir des horaires fixes pour les repas et les rendez-vous réguliers avec les professionnels.*
- Anticiper les changements. Planifier le plus en amont possible les étapes d'un changement prévu, *par exemple, pour un départ en vacances ou une hospitalisation de courte durée.*
- Aider la personne à planifier les situations nécessitant une organisation complexe en listant par écrit les étapes à réaliser dans l'ordre le plus logique et en les barrant au fur et à mesure de leur réalisation. *Par exemple pour la préparation d'un repas (liste des ingrédients à acheter, étapes de la recette...) ou pour des démarches administratives (regarder les horaires d'ouverture de l'administration, préparer les documents nécessaires...).*
- Aider la personne à mettre en place des stratégies d'évitement, en anticipant les situations où il faudrait inhiber un comportement. *Par exemple, éviter le rayon alcool lorsqu'on fait les courses au supermarché.*

N'hésitez pas à vous appuyer sur les professionnels du soin pour trouver avec vous des solutions concrètes adaptées aux situations problématiques.

Contrôler ou non ?

En étant confronté à une personne atteinte de troubles cognitifs dus à l'alcool, on est souvent dans un dilemme difficile à vivre : à quel point doit-on contrôler les faits et gestes de la personne malade ? On a souvent envie de la protéger au maximum des risques et de la reprise de la consommation d'alcool ; mais cela rend souvent la relation conflictuelle. On voit des conjoints dévoués renoncer à leur travail, ou bien enfermer dans la journée la personne pour l'empêcher de sortir... Ces attitudes relèvent d'un souci sincère pour l'autre. Mais elles sont souvent difficiles à supporter à court terme de part et d'autre. Leur efficacité à long terme n'est pas prouvée.

Il est donc conseillé de s'appuyer sur des professionnels pour obtenir des conseils. D'abord, il n'est pas inéluctable que la consommation d'alcool reprenne après un long temps d'arrêt. Dans toute dépendance il y a un phénomène de répétition de comportements appris, mais l'atteinte de la mémoire peut casser cette tendance. Pour limiter cette tendance compréhensible au contrôle, il est important de s'appuyer sur des moments de test, avec l'appui des structures d'aide.

Le contrôle n'est pas la seule solution. Une vie sociale et familiale riche, avec des activités régulières et si possible un travail, permet d'élargir l'autonomie sans prendre des risques excessifs. De même, des contacts chaleureux et fréquents avec des soignants ou des personnes aidant dans les actes de la vie quotidienne sont probablement bénéfiques.

3. Recevoir de l'aide, tenir bon

Les soins résidentiels et la préparation à la sortie

Les troubles cognitifs sévères liés à l'alcool sont le plus souvent pris en charge au moins un temps dans le cadre de « soins résidentiels » (dans un hôpital ou une institution). Les objectifs sont le maintien de l'abstinence, la réhabilitation physique, psychique et cognitive, afin de retrouver le meilleur niveau d'autonomie. Voici quelques conseils pour préparer le retour à domicile lorsqu'il est envisagé.

Il faut :

- réévaluer les capacités de la personne par des tests neuropsychologiques et des mises en situations concrètes : ménage, cuisine, déplacements... (réalisées si possible par des ergothérapeutes) ;
- déterminer le niveau de perte d'autonomie (« grille GIR ») pour connaître les aides à domicile qui pourraient être obtenues ;
- que toutes les mesures de protection sociale soient effectives : « 100 % » et mutuelle, curatelle ou tutelle, Allocation Adulte Handicapé (AAH) ou autres ressources (pension, retraite...), reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) ;
- un logement adapté aux éventuels handicaps physiques ;
- un service social ou un réseau de prise en charge des personnes dépendantes averti et mobilisé pour parer à toute éventualité ;
- une unité d'addictologie (ou de psychiatrie) qui peut suivre la personne et veiller au maintien de l'abstinence ;
- prévoir l'organisation d'une semaine, avec un contenu précis pour chaque jour ;
- avoir mis au point un système de rappel effectif (donc contrôlé) du contenu de chaque journée : agenda, téléphone, calendrier, selon ce qui est possible ;
- tester ce qui se passe sur de courtes « périodes d'essai ».

La remédiation cognitive

La remédiation cognitive est une rééducation réalisée par un professionnel, destinée à améliorer le fonctionnement cognitif. Elle peut être réalisée en groupe ou en individuel.



Il s'agit d'une prise en charge sur le long terme (plusieurs mois voire plusieurs années) qui nécessite une certaine régularité (dans l'idéal plusieurs séances par semaine). Une évaluation neuropsychologique est nécessaire avant de débuter la rééducation afin de savoir précisément quelles fonctions sont à travailler (points faibles) et sur quelles fonctions nous pouvons nous appuyer (points forts).

Objectifs de la remédiation cognitive

- Restaurer les fonctions cognitives défaillantes
- Prendre conscience des troubles et de leur impact dans le quotidien
- Améliorer le niveau de fonctionnement avec une meilleure adaptation sociale (gestion de la vie quotidienne, réinsertion professionnelle, relations sociales, autonomie)
- Améliorer l'estime de soi
- Améliorer l'adhésion thérapeutique

La remédiation cognitive s'appuie sur deux approches :

- **Approche restauratrice** : entraînement des fonctions déficitaires au moyen d'exercices répétés, dont on augmente progressivement la difficulté.

Par exemple, pour travailler la flexibilité mentale on propose des exercices où l'on apprend une ou plusieurs consignes à la personne, puis lorsque la tâche est bien automatisée on change la consigne. La personne devra alors s'adapter à ce changement de consigne (flexibilité) et s'empêcher d'appliquer la première consigne (inhibition).

⇒ On utilise cette approche pour rééduquer la mémoire de travail et les fonctions exécutives.

- **Approche réadaptative** (palliative) : apprentissage de stratégies permettant d'exploiter au mieux les fonctions préservées.

⇒ Cette approche est particulièrement utilisée pour les troubles de la mémoire épisodique pour lesquels l'approche restauratrice ne fonctionne pas. En effet, la mémoire n'est pas un muscle, les exercices répétitifs n'augmenteront pas ses capacités de stockage. Ainsi, la rééducation aura pour but d'optimiser l'enregistrement et la récupération des informations.

Techniques de rééducation de la mémoire :

- Méthode de l'**estompage** : des indices sont d'abord fournis au patient pour faciliter la récupération de l'information, puis on les réduit progressivement. *Par exemple, pour apprendre un nouveau mot de vocabulaire, on le laissera d'abord entièrement sous les yeux de la personne, puis on effacera petit à petit les lettres, jusqu'à ce qu'elle soit capable de redire le nouveau mot sans aucun indice.*
amnésie => amnési => amnés => amné => amn...
 - Méthode de la **récupération espacée** : on fait varier le délai entre l'enregistrement et la récupération, en l'allongeant progressivement. *Par exemple, une fois le mot « amnésie » appris avec la technique d'estompage, on redemandera à la personne quel était le mot appris 5 minutes après, puis 10 minutes après, puis 20 minutes après... Si le mot est oublié on pourra alors à nouveau utiliser la technique de l'estompage.*
 - Méthode de l'**apprentissage sans erreur** : on fournit la réponse correcte autant de fois que nécessaire et on invite le patient à ne répondre que s'il est sûr de sa réponse.
- ⇒ D'une manière générale, ces techniques s'appuient sur l'utilisation importante d'indices (indiçage). En effet, poser des questions à une personne qui a oublié la réponse sans lui fournir d'aide risque d'être angoissant pour elle, ne l'aide pas à accéder à son souvenir et ne lui permet pas d'améliorer sa mémoire, contrairement à ce que l'on pourrait penser.

Associée à l'arrêt des consommations d'alcool, la remédiation cognitive aide à retrouver un meilleur fonctionnement cognitif et une meilleure autonomie.

Le suivi addictologique

Les troubles cognitifs sévères liés à l'alcool surviennent le plus souvent chez des personnes alcoolodépendantes.

Il est donc nécessaire de faire en sorte que l'arrêt de l'alcool soit complet et prolongé, et le plus prudent est donc d'organiser un séjour prolongé dans un milieu de soin. Au cours de ce séjour, il est possible de travailler avec les patients sur leur rapport à l'alcool, même si les modes de prise en charge doivent être adaptés à leurs capacités de compréhension, de décision, d'organisation et de mémorisation. Ainsi, il n'est pas possible de compter sur des schémas de soin trop compliqués. Mais heureusement, l'envie d'alcool peut chuter considérablement grâce à l'arrêt prolongé, et sans doute aussi, comme on l'a déjà signalé, du fait de l'atteinte de la mémoire (car la dépendance est une forme de conditionnement).

Mais la reprise d'une alcoolisation risque de provoquer une nouvelle aggravation des troubles cognitifs. Il est donc essentiel de faire alliance avec une équipe de soin en addictologie pour qu'elle s'implique dans un suivi aussi « protecteur » que possible, avec des rendez-vous fréquents et des liens confiants avec les proches et avec les autres intervenants. Cette alliance entre les proches et l'équipe de soin favorise une évolution positive.

Reprendre un travail (protégé)

Les patients qui avaient un travail au moment du début des troubles souhaitent souvent reprendre cette activité précise. Dans la réalité, la réalisation de ce souhait est souvent compliquée : perte de certains repères essentiels, de certaines capacités...

Dans la plupart des cas, soit il n'y avait plus de travail, soit il n'est plus possible de reprendre au même poste ou dans la même fonction. Cela ne doit pas faire renoncer à tout espoir de retravailler : une entreprise peut accepter la proposition du médecin du travail d'occuper un poste adapté, si elle en dispose. Mais surtout il y a la possibilité d'occuper ce qu'on appelle un emploi protégé, réservé aux personnes vivant avec un handicap, dans une entreprise disposant d'un « atelier protégé » ou dans un centre spécialisé qu'on appelle maintenant « Etablissement et service d'aide par le travail » (ESAT). Pour y travailler, il est souhaitable d'être appuyé par un service médicosocial qui peut :

- demander à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) la « reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé » ;
- demander en même temps à cette même MDPH une orientation ESAT ;
- trouver un ESAT qui pourrait proposer un ou des stages préalables à une proposition d'embauche.

Si le stage en ESAT est concluant, alors l'embauche peut se faire à condition qu'il y ait un hébergement (personnel, familial ou adapté, selon le niveau d'autonomie). Le travail, par sa régularité est très protecteur... et il assure un revenu supérieur à l'allocation adulte handicapé (AAH).

Protection juridique des majeurs

Le Code civil dit : *Peut faire l'objet d'une protection juridique (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle), toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles, de nature à empêcher l'expression de sa volonté.*

Il s'agit de désigner un **mandataire** pour protéger la personne et ses biens, tout en garantissant son intérêt et sa dignité.

La demande peut être faite par la personne concernée ou ses proches auprès du greffe du juge des tutelles (tribunal d'instance du lieu de résidence de la personne). Elle peut également être sollicitée par des services sociaux, des établissements de soins ou le médecin traitant, auprès du procureur de la République.

Un **médecin expert**, choisi sur une liste disponible auprès du greffe du tribunal, évalue la vulnérabilité et les besoins de la personne et transmet un rapport au juge des tutelles. Ce dernier fixe la mesure la plus adaptée et nomme le mandataire (membre de l'entourage ou professionnel).

La durée de la protection est posée par le juge pour un maximum de cinq ans puis renouvelée ou clôturée sur décision de celui-ci.

Cette mesure vise à protéger des personnes qui peuvent, du fait de la sévérité de leurs troubles cognitifs, se mettre en danger sur le plan social et financier. Elle doit être faite autant que possible en concertation avec l'intéressé, ses proches et l'équipe soignante.

Pour faciliter les évolutions il est important pour la personne, ses proches et les soignants de garder un contact régulier avec le mandataire nommé.

Rôle de l'assistant social

L'assistant social peut venir en aide aux personnes souffrant de troubles cognitifs sévères liés à l'alcool dans le but de favoriser leur autonomie et leur réinsertion. L'accompagnement vise notamment l'**accès aux droits**, la résolution des difficultés quotidiennes liées à la maladie (matérielles, familiales, professionnelles) et la **réalisation des démarches** dans les champs tels que l'assurance maladie, le logement, les ressources, le travail...

L'assistant social joue le rôle d'interface auprès des institutions compétentes et divers partenaires (MDPH, Caisse d'allocations familiales, Caisse d'assurance maladie, mandataire judiciaire etc.).

Lorsqu'il travaille dans un cadre institutionnel, il contribue à la réalisation d'un projet thérapeutique en concertation avec l'équipe, le patient et l'entourage. Il informe, conseille et aide le patient et ses proches à saisir le sens de l'orientation choisie, telle qu'un transfert en établissement (Service de soin de suite et de réadaptation (SSR) Foyer d'accueil médicalisé (FAM), Maison d'accueil spécialisée (MAS), accueil de jour, foyer, EHPAD) ou qu'un retour à domicile.

L'assistant social s'adapte à la spécificité de la situation, notamment du fait des troubles de la personne (compréhension, mémoire, organisation, planification) et est un interlocuteur privilégié de l'entourage qu'il peut guider dans ses démarches et dans la réalité complexe des dispositifs.

Aides individuelles

N'hésitez pas à vous faire aider ! Vous avez eu un lien fort avec une personne dont vous êtes toujours proche, et malgré ce lien vous n'avez pas pu empêcher des problèmes graves de survenir – mais personne ne peut vous en rendre responsable. Sauf peut-être qu'en vous-même vous vous faites des reproches, vous ressentez de la colère, ou de la tristesse, ou de la douleur, ou un peu de tout ça.

Quelquefois la culpabilité ou l'incompréhension des troubles entretiennent des sentiments douloureux, des comportements qui pourraient à la fin vous faire souffrir, vous rendre malade même. Tout cela est naturel et pour autant à prendre en considération : vous pouvez prendre soin de vous en partageant vos difficultés, en posant vos questions. Les professionnels du soin psychologique ne sont pas réservés aux gens qui souffrent d'un trouble mental grave. Et votre médecin, ou une personne travaillant dans une structure de soin addictologique ou médicopsychologique peut vous recevoir en consultation, pour vous aider à y voir plus clair dans vos sentiments et vous aider s'ils s'accompagnent de douleur morale ou d'anxiété.

Peut-être est-ce votre médecin généraliste qui pourrait vous orienter au plus près de votre problématique... et de votre domicile ?

Groupes et structures

Comme les troubles cognitifs liés à l'alcool sont encore mal connus et insuffisamment pris en charge, il n'est pas étonnant qu'on trouve peu de structures d'aide spécifiques pour les « aidants naturels » que sont les proches des personnes qui souffrent de ces troubles.

Mais on peut aller chercher de l'aide près de son domicile :

- auprès des structures d'aide en addictologie
Elles ont souvent une offre d'aide aux familles que les troubles addictifs d'un proche mettent en difficulté : pour en trouver une, voir sur le site du portail gouvernemental Drogues info services : <http://www.drogues-info-service.fr/Tout-savoir-sur-les-drogues/Se-faire-aider/L-aide-specialisee-ambulatoire#.WQxfDr4krow>.
- auprès des réseaux d'aide au maintien à domicile des personnes dépendantes
La plupart sont orientés vers les personnes âgées, mais certains sont plus « généralistes ». Demandez des informations à un service social, ou à votre médecin généraliste (ou à la structure qui a aidé la personne malade).
- auprès des groupes de proches de malades dépendants
Bien que non spécialisés dans les troubles cognitifs, ils partagent un sentiment de soutien mutuel et de solidarité.
- auprès des structures d'aide aux patients eux-mêmes

Certaines ont mis en place ou peuvent mettre en place des groupes d'information et de conseil.



Remerciements

L'association RESALCOG remercie la Clinique des Epinettes pour son aide financière qui a permis l'impression de cette brochure.

Elle remercie également l'ensemble des personnes ayant contribué à l'écriture et la mise en forme de cette brochure : Dr Frank Questel (responsable de publication), Anne-Laure Brichet, Maria Lamniai, Dr Dorothee Lécallier, Dr Philippe Michaud, Jean-François Morelli, Anaëlle Nicoux.

Enfin, merci à Mme Julia Perrin pour avoir réalisé et offert ses illustrations.

Contacts

Dr Frank Questel	franck.questel@aphp.fr
Dr Philippe Michaud	philippe.michaud@victor-segalen.fr
Mme Anne-Laure Brichet	al.brichet@cliniquedesepinettes.com

La dépendance à l'alcool s'accompagne souvent de troubles du fonctionnement de la pensée – qu'on appelle troubles cognitifs – dus à la toxicité de l'alcool. Quand ils sont discrets, ils sont souvent interprétés comme des troubles du caractère. Mais ils peuvent prendre un tour dramatique lorsque la dénutrition ou un sevrage mal contrôlé provoquent un véritable effondrement du fonctionnement cérébral. Ce sont alors des fonctions essentielles qui sont gravement altérées, la mémoire des faits récents très souvent, mais aussi de façon moins visible l'intégration des informations, l'organisation des comportements, les capacités relationnelles... Et la conscience de ces troubles est également très déficitaire.

Vivre avec une personne qui est dans cette situation, c'est souvent ne pas comprendre ses réactions, s'épuiser à la convaincre, trouver des explications incomplètes ou fausses et s'enfermer dans une relation épuisante, frustrante, qui épuise les proches les mieux intentionnés.

Cette brochure essaie de dire avec des mots simples comment peut penser une personne qui présente ces troubles cognitifs sévères, comment on peut comprendre ses discours et ses réactions, comment on peut l'aider plus efficacement en évitant de s'épuiser, et comment se faire aider soi-même.

Elle s'appuie sur la littérature scientifique et l'expérience des professionnels du soin. L'une et l'autre sont en perpétuelle évolution, aussi cette brochure sera mise à jour régulièrement.

Elle est offerte à toutes personnes qui aident au quotidien les patients concernés. Le vœu de notre réseau de soignants, c'est qu'elle les aide à trouver des attitudes positives et le soutien dont elles ont besoin.