ALCOOL-INFO

FORUMS POUR L'ENTOURAGE

MALADIE DE KORSAKOFF

Par Tif83 Posté le 11/04/2024 à 09h36

Bonjour
Ma maman est atteint de la maladie de Korsakoff. Elle est actuellement à mon domicile mais je cherche savoir comment faire pour son avenir. Pour le moment elle ne marche plus en attente de ssr si ils veulent bien la prendre en charge. Je sais pas trop quoi faire c'est très fatiguant physiquement et psychologiquement pour moi merci de votre aide et de vos témoignages

2 RÉPONSES

Moderateur - 17/04/2024 à 10h52

Bonjour Madame,

Voici une situation bien difficile à vivre et nous comprenons tout à fait que cela puisse être épuisant pour vous. Il existe des associations d'aide et de soutien aux proches des personnes souffrant de cette maladie. Si vous ne l'avez pas déjà fait nous vous recommandons d'en contacter une.

Voici deux exemples :

https://www.korsakoff-paris.com/

https://www.francealzheimer.org/ (la maladie de Korsakoff fait partie des troubles aussi pris en compte par cette association)

Ces liens sont proposés en toute neutralité et ne présagent pas de la qualité de leur accueil ni de l'aide que vous pourrez concrètement y trouver. Cependant elles offrent un soutien aux proches aidant des malades.

Vous pouvez aussi appeler notre ligne d'écoute pour parler de votre ressenti. Cela fait du bien.

Cordialement,

le modérateur.

Eurydice - 24/04/2024 à 15h50

Bonjour Tif
C'est la première fois que je réponds à un fil de discussion, mais avant je venais lire les témoignages et cela m'aidais. Ma mère est décédé à 67 ans, il y a 2 mois et je pense avoir le courage de parler aujourd'hui.
Elle était dépressive , violente et alcoolique.
Elle refusais toute aide et je tentais surtout de gérer mon petit frère et de construire ma vie. Je n'ai pas vu les premiers symptômes.
Je mettais tout sur le dos de l'alcool : le syndrome de Diogène, les difficultés de motricité et de langage, l'incontinence.
Après une énième chute elle a été hospitalisé et le diagnostic est tombé. Je n'avais jamais entendu parler de cette maladie. Elle a heureusement perdu l'envie de boire en même temps que la tête. J'ai enfin pu la mettre sous habilitation familiale pour qu'elle ne signe pas des décharges pour éviter les soins. Ma tante et moi avons mis en place une équipe de soin et des aides à son domicile. Mais c'est une maladie qui nécessite une attention jour et nuit. Après 3 mois d'attente nous avons pu la mettre en clinique psychiatrique , ce qui lui a fait du bien, mais au bout d'un moi il y a eu le covid. L'isolement l'a fait régresser et nous l'avons remise à son domicile.
J'ai tenté ensuite une place en maison de retraite mais avec cette maladie et mon dossier avec aide sociale, je n'ai jamais eu de place.
Puis au bout d'un an et demi, nous avons trouvé une collocation médicalisée dans une ancienne famille d'accueil. Elle y étais mieux que chez elle a mon grand étonnement. Financièrement c'était difficile mais avec sa petite retraite, les aides handicap, les allocations logements et notre contribution nous y arrivions. C'était un parcours du combattant, comme quand on nous a supprimé les aides 4 mois car "elle n'était pas à son domicile (!) pour réévaluer son handicap" lors d'un rdv qui n'existais pas. Il y a aussi une aide pour les protections hygiènique que l'on a débloqué qu'un mois avant son décès. La France n'a pas de structure de soin dédié à cette maladie et ne parle pas de ce syndrome. Les travailleurs sociaux sont peu utiles quand ils ne sont pas là pour vous supprimer vos droits.
J'espère que vous n'êtes pas seule
Je peux partager quelques astuces qui ont aidé à ralentir la dégénérescence
Le kiné pour la motricité
J'arrivais à la sortir et la faire marcher avec des béquilles
Un calendrier précis pour contrer la confusion spacio temporelle ainsi qu'une horloge à remonter manu