

REGARDS SUR L'ALZHEIMER

1

Accompagner la prise en charge d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer

En collaboration avec le
Pr. Anne-Sophie RIGAUD
Hôpital BROCA, Paris



 **NOVARTIS**
NEUROSCIENCE

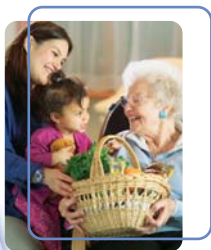
introduction



La maladie d'Alzheimer se caractérise par une dégénérescence de cellules nerveuses et entraîne une désorganisation de l'activité mentale. De ce fait, **l'entourage immédiat joue un rôle clé dans la prise en charge du malade au quotidien.**

Dans ce contexte, **l'étude PIXEL⁽¹⁾** réalisée en partenariat avec NOVARTIS PHARMA a récemment permis d'évaluer le rôle d'accompagnement et de soutien de l'entourage familial de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Il apparaît que la famille a une influence considérable car elle constitue une source de re-motivation. Elle permet de **préserver les liens affectifs** et d'inciter la personne à participer à la vie du foyer contribuant ainsi directement au maintien de **l'autonomie du proche atteint de la maladie d'Alzheimer.**



REGARDS SUR L'ALZHEIMER

En France, environ les deux tiers des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer vivent à domicile. **Conjoints et enfants passent alors du statut de proche à celui d'aident**, s'impliquant directement dans les soins quotidiens (toilette, préparation des repas, surveillance...etc.), y consacrant ainsi une grande partie de leur temps (70 % des époux consacrent plus de 6 heures par jour au malade).

Dans cette inversion des rapports, « l'enfant aidant » peut devenir le parent de ses propres parents.



L'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer par l'un de ses proches permet de prolonger tant le lien social que l'autonomie du malade. L'aident permet d'accompagner la prise en charge médicale mise en place par le médecin.



REGARDS SUR L'ALZHEIMER

est une série de brochures qui a été pensée pour apporter des informations concrètes aux questions les plus fréquemment soulevées par la famille et les aidants.

Cette 1^{ère} brochure vous propose des conseils pratiques pour accompagner les proches dans cette prise en charge.

La prise en charge **AUX DIFFÉRENTS STADES DE LA MALADIE**



Au moment du diagnostic, la question « Faut-il dire la vérité au malade ? » se pose.

Au final, la décision dépendra de la demande du patient ainsi que de ses capacités mentales et de ses ressources psychologiques restantes.

Informar la personne se justifie par le droit de connaître et de comprendre l'origine de ses pertes de mémoire et de ses troubles du comportement.

De plus, dès lors que la personne se sait atteinte par la maladie d'Alzheimer, (notamment dans les stades précoces), il lui est possible de prendre conscience des implications de sa maladie. Elle peut ainsi devenir un acteur de sa propre prise en charge.

A condition d'être accompagnée, cette attitude permet au malade, à un moment où il peut encore le faire, de prendre lui-même des décisions concernant l'organisation de sa vie et éventuellement des dispositions quant à son avenir.



REGARDS SUR L'ALZHEIMER

Au cours de l'évolution spontanée de la maladie, le dialogue avec la personne devient plus difficile. Malgré une baisse progressive des capacités intellectuelles, il est essentiel de maintenir une communication et de préserver la dignité de la personne.



Les malades sentent souvent les choses de façon intuitive et conservent longtemps un mode de perception pertinent dans leur relation avec l'environnement. En pratique, si des événements familiaux difficiles venaient à avoir lieu, ils sont parfois plus sources d'angoisse lorsqu'ils sont cachés que lorsqu'ils sont clairement exposés. Il est donc préférable d'en parler et de choisir un moment calme pour annoncer l'information.

Parfois la personne réagira de façon adaptée, et souvent mieux que vous ne l'auriez imaginé. Dans le cas où elle ne semblerait pas affectée par la nouvelle ou qu'elle aurait l'air de ne pas comprendre, parlez-en à son médecin et soyez vigilant à une éventuelle dépression réactionnelle qui pourrait survenir.

Pour envisager L'AVENIR



Le malade peut être gardé à son domicile jusqu'à des stades avancés de la maladie si la famille le souhaite et des aides à domicile peuvent être mises en place.

La détérioration des fonctions intellectuelles va cependant compromettre les gestes de la vie courante : d'abord des tâches élaborées comme suivre une conversation impliquant plusieurs personnes ou gérer les comptes. Ensuite ce sont les gestes les plus simples qui ne seront plus réalisables : s'habiller de façon adaptée, se laver, parler. A l'extrême, la personne perdra toute autonomie.

En pratique, des troubles du comportement comme les fugues, l'agitation ou

l'inversion du rythme/nuit, ne permettent pas toujours le maintien à domicile.

Le placement en institution est une éventualité à laquelle il faut se préparer ou qu'il faut savoir envisager.

La décision n'est pas inéluctable mais dépend à la fois des symptômes de la personne malade et des ressources matérielles et psychologiques de chaque famille.

Trouver un établissement adapté peut s'avérer difficile par rapport au budget et aux contraintes géographiques. Il est toujours préférable de se donner du temps pour prospecter et ne pas être pris au dépourvu en cas d'aggravation rapide de la maladie ou de défaillance

REGARDS SUR L'ALZHEIMER

des aides en place (décès du conjoint qui s'occupait de tout par exemple). Il est important de savoir se faire aider dans cette prise de décision en en parlant (médecin, assistante sociale, associations, patients...etc.).



Se donner le temps de la réflexion avant de prendre une décision. Il est préférable d'anticiper les situations à risques afin de les éviter.



La prise en charge **AU QUOTIDIEN**



Créer des habitudes pour aider la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à garder ses repères.

Il s'agit de simplifier l'organisation des tâches, pour établir un climat rassurant et prévenir ainsi les troubles de la mémoire et du comportement.

En pratique, un rythme dans la vie quotidienne est à instaurer. Les activités (repas, intervention des soignants) doivent se répéter à heures fixes avec les mêmes intervenants.

Chaque jour, la même activité doit suivre le même déroulé. Par exemple, au moment du coucher pour favoriser le sommeil, vous pouvez, ranger les vêtements dans un certain ordre et répéter les mêmes phrases.

Comment faire face aux troubles de la MÉMOIRE ?

Les troubles de la mémoire sont les principaux symptômes de la maladie d'Alzheimer. Le malade est souvent désorienté et progressivement les difficultés de langage rendent la communication difficile.



Adapter et maintenir des repères stables

Plus l'environnement lui est familier, plus la personne se sent bien. La maison doit être un lieu rassurant. Les objets familiers sont à respecter. Si un déménagement est indispensable, il est préférable de l'envisager dans le stade débutant de la maladie car le malade aura plus de chance de s'ac-

coutumer à son nouveau domicile.

Utiliser des aides mémoires externes.

Pour prévenir la désorientation temporelle, par exemple, vous pouvez mettre en évidence une pendule pour indiquer l'heure, afficher un calendrier ou utiliser une éphéméride dont on enlève les feuilles pour la date et le jour.



De même, pour aider le malade à se repérer dans l'espace, il peut être utile d'utiliser des pancartes ou de laisser une veilleuse entre le lit et les toilettes.



Aider dans les troubles du langage

En utilisant des mots simples et concrets, des constructions de phrases courtes (une idée à la fois) et des formulations de questions permettant de répondre par oui ou par non, il vous sera plus facile de vous faire comprendre. Vous pouvez suggérer un mot lorsque le malade ne parvient pas à le trouver.

Toutefois la parole n'est pas le seul moyen de communiquer. Les modes de communication non-verbaux, tels que les gestes, les intonations, le toucher et le regard restent intacts longtemps.

Le langage du corps vous permettra de continuer à enrichir vos relations et à communiquer vos sentiments.

Stimuler ses capacités intellectuelles

Des exercices simples et des activités en situation naturelle permettent de renforcer l'attention, la vigilance et la concentration du malade, on parle de **stimulation cognitive**.

L'objectif est de maintenir une autonomie optimale et de renforcer les conduites adaptées.

C'est aussi l'occasion de valoriser la personne et de préserver sa dignité.

Rester à l'écoute. Le malade utilise les moyens qui sont à sa disposition pour vous communiquer ses sentiments ou ses angoisses.

REGARDS SUR L'ALZHEIMER

La stimulation cognitive en quelques exemples

Exercice

Mémoire autobiographique

Orientation dans le temps

Orientation dans l'espace

Revue de presse

Gestion et valeur de l'argent

Vocabulaire

En pratique

Renforcer la mémorisation de son identité, lui montrer des photos aux différentes étapes de sa vie ainsi que des photos de ses enfants, de ses petits-enfants à des âges différents.

Faire dire la date du jour, la date de son anniversaire et de celui de ses enfants.

Faire dire son adresse et renforcer les itinéraires habituels dans son quartier, (pour faire ses courses, aller chez le médecin ou chez ses enfants).

Encourager à lire le journal, écouter la radio, susciter la discussion sur un évènement, demander son avis...etc.

Faire reconnaître les pièces et les billets, compter la monnaie, vérifier la monnaie rendue, déterminer la valeur des achats courants.

Faire nommer les fruits, les villes... etc. et les faire classer selon un critère donné (fruits d'été, villes d'Europe...).



Comment organiser la vie QUOTIDIENNE ?

Que ce soit dans l'aménagement du domicile ou dans l'organisation des activités de tous les jours, **l'objectif est de préserver le plus longtemps possible l'autonomie du malade, tout en lui évitant le maximum de dangers.**

Valoriser les compétences restantes

Le maintien des activités antérieures, intellectuelles, sociales ou physiques sont importantes. A chaque fois qu'elles sont compatibles avec les troubles, elles doivent être poursuivies.

Les initiatives personnelles, en aidant si nécessaire mais sans faire à la place, sont à favoriser.

Il est essentiel que la personne puisse maintenir des relations sociales et préserver autant que possible ses contacts avec les personnes connues avant la maladie.

A l'inverse, toute activité risquant de mettre la personne en danger ou en situation d'échec devra être évitée.

La conduite automobile est déconseillée, car elle nécessite une attention et des facultés d'adaptation permanentes.

REGARDS SUR L'ALZHEIMER

Renforcer la sécurité

Plus la maladie progresse, plus la personne présente des difficultés à comprendre la fonction des choses. Pour prémunir le patient contre les **dangers domestiques**, il est préférable de ranger en lieu sûr les objets à risques (médicaments, allumettes, couteaux) et les produits qui pourraient être confondus avec de la nourriture (produits d'entretien, parfums, aliments pour animaux ...etc.).

Pour le protéger des **endroits dangereux**, vous pouvez renforcer la fermeture des portes donnant vers l'extérieur, installer des systèmes de

protection d'ouverture des fenêtres, condamner les accès potentiellement dangereux (ex : balcons, cave, grenier... etc.).

Pour prévenir **les risques de chute**, les déplacements ne doivent pas être gênés par les tapis et les petits meubles. Il est également recommandé de bien éclairer les zones à risques (escaliers) et de disposer les fils électriques de sorte que la personne ne risque pas de s'y accrocher. Pour l'aider à se déplacer, il est également possible de faire poser des rampes ou des barres d'appuis à 80 cm du sol.





Préserver une certaine indépendance pour les soins de base.

Le malade a ses habitudes et ses préférences. Il est conseillé de respecter son rythme de vie. Vous pouvez considérer la toilette et l'habillement comme des moments privilégiés, ils nécessitent un temps assez long.

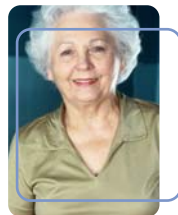
En pratique il s'agit d'apporter une aide suffisante au malade, tout en conservant sa dignité et son intimité.

Pour prévenir **les risques d'incontinence**, une aide pour repérer les toilettes, et uriner à heure fixe ou effectuer le déshabillage peut être utile.

Pour favoriser l'**habillement**, il est préférable d'opter pour des vêtements amples dont la taille est élastique et des chaussures à fermeture velcro.

Favoriser l'alimentation

La maladie d'Alzheimer peut s'accompagner de troubles du comportement alimentaire se manifestant par un refus de se nourrir. Il est préférable de contacter son médecin traitant en cas de **perte d'appétit** car avant d'attribuer ce refus à la maladie, il faut impérativement éliminer d'autres causes probables (ex : problèmes buccaux, dentaires ou digestifs... etc.).



REGARDS SUR L'ALZHEIMER

En pratique, il s'agit de **faire du repas un moment agréable**, par exemple en évitant que le malade prenne ses repas seul, en lui proposant les plats qu'il aime, en prévoyant des menus équilibrés.

L'utilisation de vaisselle adaptée peut permettre d'éviter que des récipients ne se renversent.

En faisant participer la personne aux différentes étapes de la préparation des repas (courses, menus, cuisine, mettre et débarrasser la table... etc.), vous lui permettrez de rester active et de se sentir utile.

Parfois, certains malades à un stade avancé de la maladie **avalent «de travers»**

quand ils boivent. On peut alors avoir recours, pour les hydrater, à de l'eau gélifiée achetée en pharmacie ou préparée à la maison.

(Recette de l'eau gélifiée : mélanger 900 ml d'eau avec 100 ml de sirop de fruit et 25 g de gélatine alimentaire. A conserver au réfrigérateur)



C'est souvent par l'expérience de la vie quotidienne aux côtés du malade que l'on trouve des « astuces » les plus adaptées.



Comment gérer les modifications du COMPORTEMENT ?

Des troubles du comportement peuvent apparaître à tous les stades de la maladie et surviennent de façon inégale pour chaque malade.

En pratique, il peut y avoir une indifférence totale de la personne ou à l'inverse une agitation, des fugues, des idées délirantes ou des hallucinations.

La maladie peut se compliquer en dépression. L'anxiété et l'irritabilité peuvent apparaître dès le début de la maladie.

N'hésitez pas à en parler au médecin traitant.

Apprendre à gérer les refus.

Un certain nombre de situations peuvent être à l'origine d'un refus du patient de participer. Il arrive que le malade refuse de se lever ou au contraire de se coucher, de s'alimenter, de rester dans la maison... etc.

REGARDS SUR L'ALZHEIMER

Il est préférable de ne pas s'opposer directement à la personne car elle pourrait l'interpréter comme une réelle agression.

Rassurer la personne en toute circonstance

Pour ne pas aggraver l'état du malade mais au contraire améliorer son ressenti, évitez qu'il se retrouve dans une situation qu'il ne pourrait ni gérer, ni assumer. En utilisant des phrases et des dérivatifs habituellement apaisants, il se crée des repères sécurisants.



Faire preuve de pédagogie, de conviction et de compréhension : les attitudes et réactions de l'entourage peuvent influencer directement sur l'état du proche ainsi que sur l'évolution de sa maladie.

Pour en savoir plus

SITES INTERNET



Association France Alzheimer et Maladies Apparentées **www.francealzheimer.org**

En particulier les rubriques :

- Prendre soin d'une personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer
- Fiches pratiques : communiquer avec le malade, conseils aux familles, le maintien à domicile, modifications du comportement, la prise en charge par les familles etc.

Alzheimer Europe (organisation non gouvernementale) **www.alzheimer-europe.org**

En particulier dans la rubrique « Conseils pour les aidants » les pages intitulées mémoire et communications, changement d'humeur, changement de comportement etc.

Société Alzheimer du Canada **www.alzheimer.ca/french**

En particulier dans la rubrique « Soins Alzheimer » les pages intitulées questions courantes, le quotidien, planifier l'avenir, comment aider, comportements difficiles etc.

Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse **www.chu-toulouse.fr/alzheimer_ca**

En particulier les rubriques :

- Guide pratique (hygiène alimentaire, toilette, aide à la marche)
- Conseils aux familles (communication, conseils aux aidants, conseils nutritionnels etc.)

REGARDS SUR L'ALZHEIMER

Consultations Mémoire et Centre Mémoire de Ressources et de Recherches en Ile de France

www.cmrr.vermeil.org

En particulier la rubrique Alzheimer de A à Z

Unité de Neurologie Comportementale et Dégénérative de Montpellier

www.alzheimer-montpellier.org

En particulier dans la rubrique les aides, les pages intitulées à faire dès l'annonce du diagnostic, aides en vue du maintien à domicile etc.

Fondation Médéric-Alzheimer

www.fondation-mederic-alzheimer.org

En particulier dans la rubrique l'aide aux aidants des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

Novartis Proximologie

www.proximologie.com

En particulier dans la rubrique "Maison virtuelle" qui vous donnera conseils et solutions pour faciliter le maintien à domicile. Également, dans "l'accès direct Particuliers" la rubrique : "Accompagner", la lettre de l'entourage.

Livre

Selmès J et Derouesné C. La Maladie d'Alzheimer au jour le jour.
Edition John Libbey Eurotext. 2004.



