



L'accompagnement à domicile des personnes atteintes d'Alzheimer

*Les conseils qui suivent concernent principalement
les malades Alzheimer à partir d'un stade
modérément avancé de la maladie.*

Pour une personne atteinte d'Alzheimer ainsi que pour son proche aidant, le « parcours de vie avec la maladie » commence dès que le diagnostic est posé. L'un et l'autre se retrouvent alors devant un double défi : accepter la maladie d'abord, et ensuite être déterminés à y faire face. Cela demande, chez les deux partenaires, une bonne dose de courage et de résilience.

*Le **malade** doit chercher et mettre en œuvre les petites stratégies qui lui permettront de surmonter ses propres difficultés ; il doit aussi, et cela est peut-être la clé de la réussite, accepter d'être peu à peu secondé et soutenu par son proche aidant, mais aussi par des aides extérieures.*

*Quant au **proche aidant**, il doit en passer par un véritable apprentissage de l'accompagnement de son malade. Cela lui demandera de s'informer sur la maladie, d'apprendre comment réagir aux comportements souvent imprévus de son malade, de rechercher l'aide des professionnels.*

*Pour le malade autant que pour son proche aidant, les années de vie commune avec la maladie représentent un authentique défi. La volonté d'affronter ce défi tout en conservant une certaine forme de bonne humeur et de sérénité est sans doute la première condition de la réussite. La seconde, peut-être la plus difficile, mais aussi celle qui peut transformer cette épreuve en une expérience enrichissante, et même heureuse, c'est de vivre dans le moment présent, de prendre chaque jour comme il vient et d'en tirer le meilleur. **Carpe diem**, « **Cueille le jour** », disaient les Anciens.*

Si le diagnostic est posé assez tôt, ce sont souvent plus d'une dizaine d'années de vie presque normale que le malade et son proche aidant vont connaître ensemble, avec bien sûr des épreuves, des hauts et des bas, mais aussi avec beaucoup de moments de joie, de partage, de complicité, de tendresse.

Mais hélas, c'est souvent bien trop tardivement que le diagnostic est posé, quand le malade ne comprend déjà plus ce qui lui arrive. Dans ces conditions, la relation proche aidant/malade se construit sur une situation de crise qui rend beaucoup plus difficile un accompagnement harmonieux.

Quelques principes généraux

Que la maladie en soit à ses débuts ou qu'elle ait atteint un stade plus ou moins avancé, il y a un certain nombre d'attitudes générales que le proche aidant doit adopter peu à peu afin d'accompagner le malade dans son cheminement, de s'adapter aux modifications de son comportement et à l'affaiblissement de ses compétences.

- Comprenez et acceptez les difficultés et les réactions déconcertantes de votre malade, qui sont des effets de la maladie.
- Ne le forcez jamais à faire quelque chose dont il n'a pas envie.
- Évitez tout conflit avec lui ; ne le grondez jamais, ne le réprimez pas.
- Évitez la sur-stimulation (faire trop de choses à la fois ou à la suite), qui augmente son désarroi.
- Évitez la sous-stimulation, qui renforce son impression de ne pas être à la hauteur.
- Évitez le « forcing », qui renforce son sentiment de confusion.
- Évitez les imprévus, les surprises ; établissez des routines quotidiennes.
- Ne faites jamais rien au dernier moment, et surtout pas dans le stress.

Faire face aux troubles de la mémoire

On le sait, les troubles de la mémoire sont souvent les premiers indices d'une suspicion de maladie d'Alzheimer. Le malade commence par oublier des noms, des mots courants, des dates, des rendez-vous, des objets, avant d'en arriver à l'oubli des personnes et des lieux. Face à ces pertes de mémoire répétées, il n'est pas toujours évident pour le proche aidant de trouver la bonne attitude.

- Acceptez ses problèmes de mémoire, gardez une attitude positive, rassurez votre malade.
- Évitez d'attirer inutilement son attention sur ses oublis.
- De temps à autre, rappelez-lui spontanément certaines informations.
- Utilisez des papillons adhésifs et un grand agenda hebdomadaire pour les choses importantes.
- N'oubliez pas que tout changement, surtout lorsqu'il est imprévu, met sa mémoire à l'épreuve.
- En revanche, les routines, les habitudes sont rassurantes. Gardez un déroulement identique des journées.
- Évitez les questions qui testent sa mémoire : « Qu'est-ce que tu as mangé hier chez notre fille ? Te rappelles-tu qui est venu en visite dimanche passé ? » Etc.

Faire face aux questions répétitives

L'une des manifestations les plus fréquentes des troubles de la mémoire est la tendance du malade à répéter inlassablement les mêmes questions. Il est parfois difficile, pour le proche aidant, de ne pas s'agacer de ces rabâchages, il est tenté de vouloir faire entendre raison à son malade. Est-ce la bonne attitude ?

- Même si c'est la dixième fois, répondez à votre malade, et rassurez-le.
- Mais si vous décidez de ne pas répondre à une question trop répétitive, faites-lui sentir que vous restez attentif à ses demandes, que vous êtes à sa disposition.
- Mettez par écrit la réponse à une question particulièrement répétitive et montrez-lui le billet lorsqu'il vous la pose à nouveau.
- En cas de répétitions trop fréquentes, coupez court à la discussion en faisant diversion : changez de sujet, commencez une nouvelle activité...

Faire face à la désorientation dans le temps

Le temps est l'une des notions qui va progressivement échapper à l'entendement du malade. Le jour de la semaine, la date, l'heure, le mois et la saison, ce sont autant de marques temporelles dont il perdra peu à peu la

maîtrise. Quelles petites stratégies mettre en place face à cette désorientation dans le temps ?

- Gardez des horaires et des habitudes fixes, qui rassurent votre malade.
- Essayez de trouver des moyens concrets pour rendre le temps palpable : une grande horloge, un coucou, les cloches de l'église...
- Prenez comme référence des actions qui se passent à heure fixe : l'heure des repas, le passage du facteur, les volets à ouvrir le matin ou à refermer le soir, le repas du chat, la prise des médicaments...

Faire face à la désorientation dans l'espace

Après la désorientation dans le temps, il faut parler de la désorientation dans l'espace. Il arrive que le malade ne sache plus où il est, qu'il se sente perdu, ne reconnaisse plus les lieux dans lesquels il vit. Le monde autour de lui devient angoissant ; il tente d'y échapper en fuyant. Cette tendance à la déambulation et à l'errance sont souvent une grande source d'inquiétude pour le proche aidant. Comment y faire face ?

- Procurez-vous un « bracelet Alzheimer ».
- Utilisez la « carte Alzheimer ».
- Équipez le smartphone de votre malade d'une application de localisation.
- Veillez à ce que votre malade garde la notion des espaces extérieurs ; faites ensemble une promenade quotidienne de 30 minutes, le matin et l'après-midi.
- Veillez à ce qu'il soit toujours muni d'un moyen d'identification (copie de carte d'identité, votre nom et votre numéro de téléphone, carte Alzheimer).
- Mettez vos voisins au courant de la situation ; ils pourront vous aider s'il s'égare.
- En cas de disparition, contactez la police.

Faire face à la perte ou à la dissimulation d'objets et aux fausses accusations

Cette problématique est plus complexe. Le malade commence par égarer des objets (clés, argent, portable...). Afin de se disculper de ces « distractions », il aura tendance à accuser l'entourage. Il lui arrive aussi de cacher des objets dans des endroits inhabituels, qu'il sera incapable de retrouver plus tard. Comment répondre à ces comportements déroutants ?

- Rassurez votre malade et aidez-le à retrouver les objets égarés.
- Repérez les endroits où il « cache » parfois ses objets.
- Réduisez le nombre d'endroits utilisables comme cachette.
- Prévoyez un double des objets importants (clés, lunettes, documents).
- Contrôlez régulièrement le contenu des corbeilles à papier et des poubelles, avant de les vider.

Faire face aux réactions excessives du malade

Les sentiments d'angoisse et de frustration peuvent pousser le malade à des réactions vives, imprévisibles, ou défensives. C'est le plus souvent l'incompréhension de la situation qui le fait sortir de ses gonds. Ce sont des moments particulièrement difficiles à vivre pour le proche aidant, qui doit tenter de calmer son malade sans pour autant se mettre lui-même en danger.

- Ne prenez pas votre malade de front.
- Évitez toute provocation, par des gestes, des remontrances ou des moqueries.

- Ne cherchez surtout pas à le raisonner.
- Évitez de montrer votre peur.
- Gardez votre calme et parlez-lui avec douceur.
- Essayez de le rassurer et de le distraire, proposez-lui une activité de diversion.
- Proposez-lui une occupation utile (peler des pommes de terre, plier des torchons...).
- Offrez-lui à boire, cela peut avoir un effet calmant (pas de boissons excitantes).
- Ne tentez pas de l'immobiliser.
- Laissez-lui assez d'espace pour qu'il ne se sente pas à l'étroit.
- Si le malade recourt à la violence, quittez la pièce.
- Si cette situation se répète, prenez l'avis du médecin ; demandez une aide extérieure si vous sentez que vous n'arrivez pas à maîtriser la situation.
- Lorsqu'un comportement excessif se produit, cherchez à en comprendre les causes afin d'éviter, par la suite, la réapparition de la situation qui a déclenché la réaction.

Faire face aux changements qui affectent votre relation avec le malade

La relation que le proche aidant entretient avec son malade se transforme au fil de l'évolution de la maladie. Le malade dépend de plus en plus de son entourage ; son comportement change : il devient passif, apathique, ou bien, au contraire, irritable, angoissé ou parfois désinhibé ; il peut tenir des propos mal venus, voire choquants, avoir des gestes ou des attitudes déplacés. Face à cette évolution de la relation avec le malade, il n'est pas facile pour le proche aidant de trouver la bonne attitude.

- Faites votre possible pour comprendre les raisons des changements d'attitude de votre malade, pour les accepter et pour vous y adapter.
- Consultez périodiquement des spécialistes (neurologue, psychologue, Alzheimer Suisse, clinique de mémoire...).
- Concentrez-vous sur les aspects positifs de votre relation.

Faire face à l'angoisse et à la peur

Les premiers sentiments que le malade Alzheimer éprouve, dès les débuts de la maladie, ce sont des sentiments d'angoisse et de désarroi (parfois jusqu'à la dépression), à la fois devant le coup du sort que représente le diagnostic et la perspective de la perte progressive de ses facultés de raisonnement et de la maîtrise de soi. Quels sont les meilleurs moyens d'atténuer ces sentiments délétères ?

- Entretenez dans votre foyer une ambiance calme, sereine, enjouée.
- Soyez rassurant et montrez-vous affectueux, tendre, câlin.
- Si possible, proposez des promenades à votre malade ; être en mouvement dans la nature est une des meilleures thérapies contre l'angoisse.
- Essayez de supprimer les sources possibles de peur ou d'angoisse, comme les imprévus, les situations d'échec, les mauvaises nouvelles...
- Si l'état d'angoisse perdure, consultez votre médecin.

Assurer la sécurité du malade

Le malade perd peu à peu la compréhension du monde qui l'entoure : les objets, les meubles, les lieux peuvent devenir autant d'occasions de se blesser. Il ne mesure plus les dangers d'un escalier, d'un seuil, d'un tapis. Il devient maladroit, risque de se blesser par mégarde. Comment réduire ces risques d'accident ?

- Enfermez les objets et les produits dangereux.
- Disposez les meubles de manière sûre et installez des mains courantes pour faciliter les déplacements dans la maison.
- Fixez solidement tapis et paillasons.
- Évitez de cirer les sols.
- Adoptez un système de verrouillage pour les portes et les fenêtres.
- Contrôlez les appareils électriques et ne laissez pas traîner de câbles.
- Veillez à ce que les pièces et les couloirs soient bien éclairés.
- Pendant la nuit, laissez les toilettes éclairées.

Faciliter la communication

Maintenir à tout prix la communication avec votre malade est bien sûr primordial. Mais avec l'évolution de la maladie, le recours à la parole devient de plus en plus difficile, les mots manquent, les phrases se réduisent au minimum, le raisonnement logique se perd. Comment compenser ces pertes ?

- Placez-vous toujours en face de votre malade et maintenez le contact visuel avec lui.
- Ne vous concentrez pas uniquement sur ce qu'il dit, mais aussi sur la manière dont il le fait, sur les émotions exprimées par les mimiques et les gestes.
- Laissez-le parler à son rythme, ne terminez pas les phrases pour lui.
- Soyez patient, ne l'interrompez pas.
- Parlez-lui lentement et clairement.
- Respectez ses silences.
- Soyez bref, simple et concret, évitez les longues phrases.
- Utilisez des phrases affirmatives.
- Donnez un seul message à la fois.
- Illustrez votre message par des gestes, des mimiques.
- N'attirez pas son attention sur ses erreurs de langage.
- Évitez de lui proposer des alternatives (« Qu'est-ce que tu aimerais boire : du café, du thé, du Rivella, un verre d'eau minérale ? »)

Trouver des activités plaisantes

Il est important pour le proche aidant de trouver pour son malade des activités qui lui éviteront autant que possible les moments de frustration, d'angoisse, d'ennui ou de découragement.

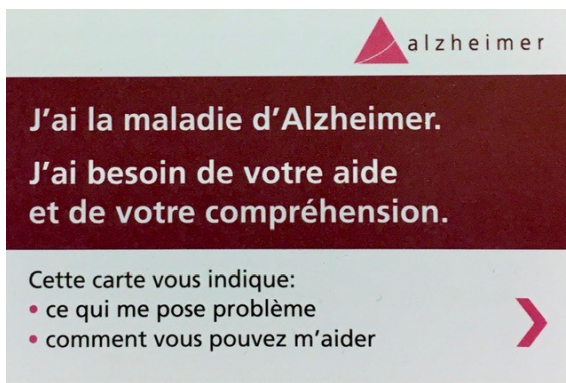
- Confiez à votre malade des activités quotidiennes qui le valorisent : jardiner, ranger les journaux, nourrir le chat, sortir la poubelle...
- Dans toutes les activités que vous faites ensemble, donnez la priorité au plaisir, et non à l'efficacité.
- Cherchez de nouveaux centres d'intérêt, comme de découvrir la nature, la musique, les animaux, la peinture (de préférence des activités qui touchent les sens et les émotions).
- Simplifiez le plus possible ses activités, réalisez-les étape par étape.
- Veillez à ce que votre malade fasse un peu d'exercice et prenne l'air.
- Proposez des tâches qu'il puisse réussir et faites-les ensemble.
- Limitez la durée des activités à environ 15 ou 20 minutes.
- Proposez régulièrement une pause.
- Arrêtez l'activité aux premiers signes de fatigue ou de frustration, même si elle n'est pas terminée.

Ressources utiles

Dans l'accompagnement à domicile d'un malade Alzheimer, il arrive un moment où le proche aidant risque de s'épuiser lui-même, parfois jusqu'à tomber malade à son tour. Afin d'éviter ces catastrophes, il est primordial pour le proche aidant de savoir qu'il peut recourir à des aides extérieures qui lui offriront des moments de répit.

- Rejoignez un groupe d'entraide d'Alzheimer Suisse (www.alz.ch)
- Cherchez de l'aide auprès des professionnels (médecins, psychologues, clinique de mémoire, Alzheimer Suisse) au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.
- Recourez, dès que nécessaire, au foyer de jour, aux soins à domicile, aux vacances Alzheimer, aux courts-séjours en EMS, au service d'accompagnement à domicile Alzheimer (Alzami).

Afin de mieux contrôler les allées et venues de votre malade, procurez-vous une carte et un bracelet Alzheimer.



Je terminerai en vous recommandant ce que je considère comme la « bible du proche aidant » :

Colette Roumanoff
Alzheimer. Accompagner ceux qu'on aime,
Librio, 90 pages. Prix Payot : 5,20 CHF.

