







# Vivre avec la maladie d'Alzheimer

-  **Conseils utiles**
-  **pour les proches**
-  **et les soignants**



# Vivre avec la maladie d'Alzheimer

-  **Conseils utiles**
-  **pour les proches**
-  **et les soignants**

La maladie d'Alzheimer est une forme de démence parmi des dizaines d'autres. Elle représente environ 50-75% des cas. Pour faciliter la lecture de ce document, nous désignons les malades souffrant de l'une ou l'autre forme de démence par « malades atteints de démence » ou « malades Alzheimer » ou encore « patients ». Nous utilisons le masculin, tout en sachant que les démences concernent surtout les femmes, que ce soit comme malades ou comme proches soignants.

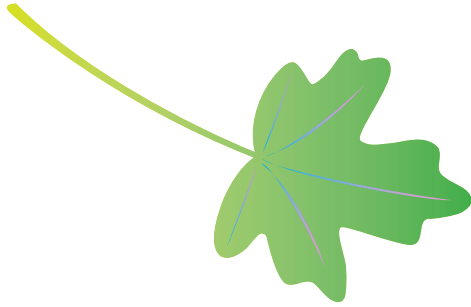
*Vivre avec la maladie d'Alzheimer – Des conseils utiles pour les proches et les soignants* résulte d'un remaniement de la publication *Conseils à l'intention de l'entourage* qui avait été élaborée par des proches soignants et des soignants professionnels. Cette publication avait été éditée en 1994 par l'Association Alzheimer Internationale (ADI) et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à l'occasion du dixième anniversaire de l'ADI.

Cette brochure a été réalisée par  
Alzheimer Suisse  
Gurtengasse 3  
3011 Bern

Texte allemand(2003): Ruth Ritter-Rauch  
Révision Aspects juridiques et financiers (2016): Marianne Wolfensberger  
Traduction: Corinne Verdan, Agnès Forbat  
Graphisme: Heinz Looser  
© Alzheimer Suisse, Bern 2018 (réimpression)

Page

- 5-7 Quelques informations générales sur la démence et ses causes**  
Qu'est-ce qu'une démence ? – La maladie d'Alzheimer – La démence vasculaire – Les autres formes de démence – Les démences réversibles – Examens et tests permettent un diagnostic précoce.
- 8-11 Traitements**  
Traitements médicamenteux – Traitement de la maladie d'Alzheimer – Rester attentifs aux symptômes annexes – Ne pas négliger le traitement des autres maladies  
Traitements non médicamenteux: Entraîner la mémoire pour une meilleure gestion du quotidien – Se confier à un spécialiste – S'épanouir dans une activité créative – Intégrer le malade dans l'organisation de la vie quotidienne – Les activités sportives et conviviales – Quand le malade a besoin de bouger – Le jeu participe au bien-être
- 12 à 24 Stades et symptômes de la maladie**  
13 à 16 Le stade initial  
17 à 20 Le stade modéré  
21 à 24 Le stade avancé
- 25 - 28 Vivre au quotidien avec un malade atteint de démence**  
Maintenir la communication avec le malade – Constance et régularité – Pas d'agitation  
Garder le rituel établi pour les tâches quotidiennes – Profitez des meilleurs moments de la journée – Eviter la dépendance prématurée – Eviter l'isolement – Eviter de contredire le malade – Penser aux mesures de sécurité et à l'adaptation du logement
- 29 - 30 Vous avez le droit d'être soutenu et relayé**  
La maladie concerne toute la famille – Faites appel aux amis et aux voisins  
– Le droit au soutien de la société
- 31 - 32 Offres de soutien et de relais**  
Prenez contact avec les professionnels – Recourir à des groupes d'entraide – Les séminaires pour les proches – L'aide à la prise en charge à domicile – Les services de visite et l'accompagnement à la promenade – Les centres de jour et les unités d'accueil temporaire – Les offres de vacances
- 33 Aspects juridiques et financiers**  
Mandat pour cause d'inaptitude ou mesures de protection de l'adulte – Directives anticipées – Financement des soins de longue durée
- 34 - 44 Une solution pour chaque situation**  
Bain et hygiène personnelle – La délicate question de l'incontinence – Aider le malade à s'habiller – Cuisiner peut devenir source de dangers – Assister le malade pour les repas – Alcool et cigarettes ? – Amener le malade à renoncer à conduire – Les fugues sont dangereuses pour le malade – Les troubles du sommeil – Garder son calme face aux répétitions – La perte de mémoire amène à accuser les proches – Délires et hallucinations sont sources d'anxiété – La sexualité n'est pas un sujet tabou – Les déviations sexuelles – Agir en cas de dépendance exagérée – Face à la dépression et à l'anxiété du malade – Gérer violence et agressivité
- 45 Les interlocuteurs fiables existent, à vous de les utiliser**
- 46 Alzheimer Suisse**
- 47-48 Notes personnelles et numéros de téléphone importants**



## Qu'est-ce qu'une démence ?

Le terme de «démence» ne désigne pas un diagnostic ou une maladie. C'est un terme générique qui recouvre de nombreuses affections auxquelles s'associent les troubles de la mémoire. Celles-ci participent au fléchissement d'autres fonctions mentales, comme le langage, la capacité de reconnaître des objets et celle de réaliser des gestes quotidiens.

On connaît plus de cinquante types de démence ; la maladie d'Alzheimer en est la forme la plus fréquente (50-75%), elle est suivie par la démence vasculaire (15-25 %). Souvent il s'agit de formes mixtes. Ces affections se rencontrent dans toutes les classes sociales, elles ne sont liées ni au sexe, ni à l'appartenance ethnique. Le risque d'être atteint par une démence augmente avec l'âge. On estime la durée moyenne de la maladie d'Alzheimer à 8-9 ans.

## La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est caractérisée par la disparition massive et progressive des cellules dans le cerveau. On observe aussi la diminution de substances chimiques nécessaires pour l'échange d'informations entre les cellules cérébrales. A ce jour, les chercheurs ne savent ni pourquoi et ni comment cette évolution pathologique se déclenche.

La maladie d'Alzheimer commence de manière insidieuse. La plupart du temps, on constate d'abord des troubles de la mémoire et du langage, une altération de la personnalité, ainsi que l'apparition de difficultés dans la planification et l'organisation du quotidien.

## La démence vasculaire

La démence vasculaire est la deuxième cause de démence. Elle provient de changements artérioscléreux des vaisseaux du cerveau provoquant une irrigation sanguine insuffisante. Des micro-infarctus provoquent la mort de certaines zones cérébrales mineures (attaques) ; en cas d'irrigation nettement insuffisante, des zones plus importantes sont touchées (infarctus cérébral). Beaucoup de micro-infarctus passent inaperçus. Des micro-infarctus répétés endommagent le tissu cérébral de façon durable, provoquant l'aggravation de la démence.

Les symptômes principaux sont l'apparition soudaine de troubles cognitifs liés à des problèmes vasculaires, l'intensification des sauts d'humeur ; l'évolution est très fluctuante et la détérioration se fait par paliers.

### **Les autres formes de démence**

Les autres formes de démence (environ 20-25%) sont la maladie de Pick, la démence du lobe frontal, la démence à corps de Lewy, la maladie de Creutzfeld-Jacob, ainsi que d'autres maladies démentielles plus rares que nous ne mentionnerons pas ici. A noter que l'on rencontre souvent des formes mixtes.

### **Les démences réversibles**

Certaines formes de démence sont la conséquence de troubles physiques ou psychiques réversibles (10%); elles ne proviennent pas d'une atteinte définitive au niveau du cerveau. Ces démences réversibles s'observent en particulier chez les personnes qui souffrent des troubles suivants: dépression, dérèglements hormonaux, sous-alimentation, troubles du métabolisme, abus d'alcool ou de médicaments, infections, interventions chirurgicales, intolérance aux médicaments, stress psychique. Les troubles de la mémoire et des autres fonctions mentales disparaissent habituellement après un traitement des facteurs déclencheurs.



## **Examens et tests permettent un diagnostic précoce**

Aujourd'hui, il est possible de diagnostiquer une démence à un stade très précoce. C'est une grande chance, non seulement parce que le traitement médicamenteux est plus efficace à ce stade, mais aussi parce que la personne atteinte peut prendre des décisions alors qu'elle a encore sa pleine capacité de discernement ; elle peut aussi participer à la préparation de son avenir.

Le médecin traitant commence par soumettre son patient à quelques tests pour évaluer son fonctionnement intellectuel. S'il soupçonne un début de démence, il fait appel à des spécialistes (neurologue, neuropsychologue, psychiatre, radiologue) qui affinent le diagnostic. Dans les grandes agglomérations, ces spécialistes sont souvent réunis dans un centre dit de consultation de la mémoire ou «memory clinic».

Une fois le diagnostic posé, il est important de respecter un suivi médical régulier. En fonction de l'évolution de la maladie, constatée au cours de l'entretien et au moyen de tests spécifiques, le médecin recommandera ou initiera les mesures d'aide appropriées.

*Aujourd'hui encore, on estime qu'environ la moitié des personnes atteintes de démence n'a pas été dépistée et n'a donc pas de diagnostic. Ces malades et leurs proches n'ont dès lors pas accès aux prestations ni aux offres de répit. De même, les mesures pour planifier l'avenir sont prises beaucoup trop tard, voire pas du tout.*

# Traitements

## Traitements médicamenteux

Il n'existe aucun traitement qui permette de prévenir, de renverser ou de stopper l'évolution des maladies de démence. Les médicaments Alzheimer actuellement disponibles permettent d'atténuer les symptômes et contribuent à maintenir la qualité de vie des patients et de leurs proches.

## Traitement de la maladie d'Alzheimer

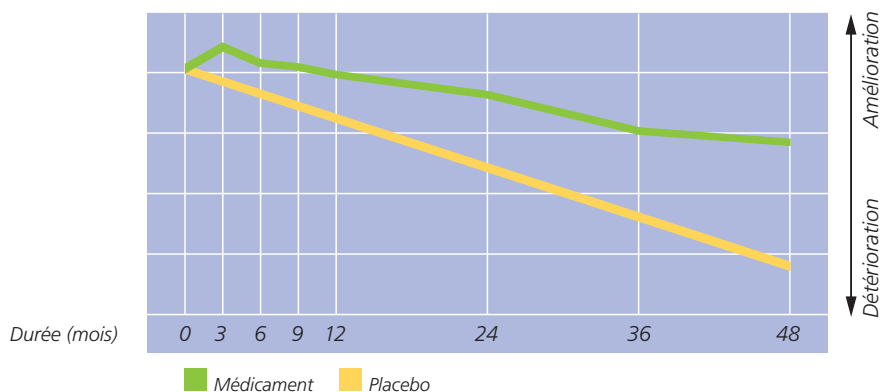
*Au stade initial et au stade modéré*

Il existe des médicaments efficaces pour traiter la maladie d'Alzheimer aux deux premiers stades de son évolution. Ils renforcent l'action de l'acétylcholine, une substance chimique qui véhicule les informations d'une cellule cérébrale à l'autre. Ce traitement permet un ralentissement notable de la détérioration des facultés intellectuelles. Il a donc un effet très positif sur l'autonomie des personnes malades. Plus ces médicaments – *Aricept, Exelon, Reminyl* – sont administrés tôt, plus ils sont efficaces. Ils agissent également sur les autres cas de démence (démence vasculaire, démence à corps de Lewy).

*Au stade modéré et au stade avancé*

*Axura/Ebixa* est un autre médicament, destiné à traiter la maladie d'Alzheimer au stade modéré et avancé. Il bloque l'effet néfaste causé par le taux anormalement élevé de glutamate chez les malades se trouvant à un stade modéré ou avancé. Ce médicament améliore ainsi la transmission des signaux entre les cellules nerveuses.

## Effet des médicaments procognitifs



Il exerce une action bénéfique sur les facultés cognitives (perception, réflexion), les troubles du comportement et la capacité de gérer le quotidien. Les médicaments qui aident le malade à garder plus longtemps son indépendance déchargent aussi son entourage et ses proches soignants ; ils participent à la sauvegarde de leur qualité de vie. Actuellement, des tests sont en cours pour déterminer si l'administration combinée des deux types de médicaments peut se révéler encore plus efficace.

### **Rester attentifs aux symptômes annexes**

Pendant toute la durée de la maladie, il est très important de consulter régulièrement le médecin traitant et, le cas échéant, le spécialiste. En effet, la discussion avec le malade et son proche soignant permet au médecin de déceler et de traiter de façon ciblée des symptômes concomitants : il s'agit des sautes d'humeur, des angoisses, de l'agitation, de l'agressivité, de la dépression, des idées délirantes, de troubles du sommeil. La plupart de ces symptômes peuvent être atténués et certains même supprimés.

### **Ne pas négliger le traitement des autres maladies**

Comme tout le monde, les personnes atteintes de démence peuvent évidemment aussi contracter une autre maladie, qu'il s'agisse d'une simple grippe ou d'une affection mettant leur vie en danger. Même s'ils sont encore en mesure de s'exprimer relativement bien, ces malades sont souvent incapables de localiser la douleur ou d'en parler. En général, leur mal-être et leurs douleurs s'expriment par une modification de comportement telle que l'agitation ou la perte d'appétit. Parfois, il semble même que la progression de la démence se soit accélérée. La vigilance est donc de mise, car tout traitement bien ciblé de troubles – même les plus bénins – représente un soulagement notable pour les malades et leurs proches.

### **Traitements non médicamenteux**

Les personnes atteintes de démence souffrent de leur perte de compétences. Elles se retrouvent régulièrement dans des situations embarrassantes qui leur rappellent leur maladie. Les thérapies non médicamenteuses diminuent le risque d'isolement, contribuent à sauvegarder l'estime que le patient a de lui-même et l'aident à organiser son quotidien. Ces thérapies ne doivent être utilisées que si le malade y trouve du plaisir. La liste ci-dessous n'est pas exhaustive et sert uniquement d'indication.

### **Entraîner la mémoire pour une meilleure gestion du quotidien**

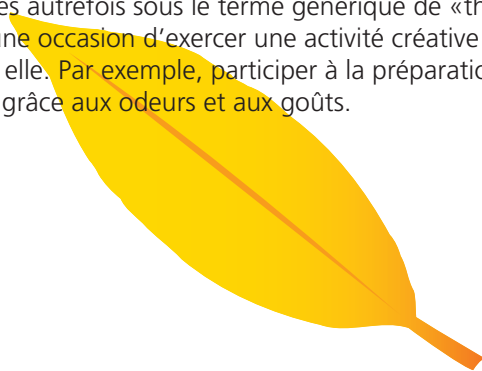
L'entraînement de la mémoire s'adresse surtout aux malades qui sont encore relativement indépendants et ne nécessitent qu'une aide ponctuelle. Cet entraînement doit être dispensé par des professionnels spécialement formés et vise à aider le patient à gérer son quotidien plus longtemps de façon autonome.

### **Se confier à un spécialiste**

C'est notamment au stade initial de la maladie que les entretiens individuels ou en couple avec un spécialiste peuvent aider à mieux gérer une situation apparemment sans issue. Parfois, les malades ou leurs proches ont plus de facilité à faire part de leurs sentiments à un spécialiste, non pas par manque de confiance mais plutôt par crainte de blesser la sensibilité de ceux qui partagent leur problème.

### **S'épanouir dans une activité créative**

Les activités, connues autrefois sous le terme générique de « thérapies d'occupation » offrent au malade une occasion d'exercer une activité créative et de s'exprimer à travers elle. Par exemple, participer à la préparation d'un repas permet de se situer grâce aux odeurs et aux goûts.



## **Intégrer le malade dans l'organisation de la vie quotidienne**

Outre les thérapies non médicamenteuses proposées par les spécialistes, la thérapie à domicile, c'est-à-dire l'organisation du quotidien pour et avec le malade Alzheimer, revêt une grande importance. Il ne s'agit pas de lui trouver à tout prix des occupations mais de l'intégrer dans le déroulement normal de la journée. A noter que ce déroulement devrait être le même tous les jours, autrement dit respecter la même structure. Reportez-vous aux conseils des pages 25 à 28.

## **Les activités sportives et conviviales**

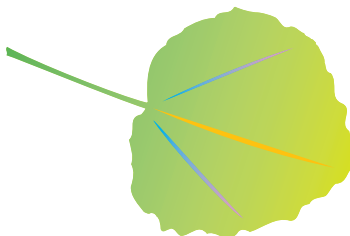
L'exercice d'une activité en commun ne représente pas un but en soi: il doit avant tout faire plaisir. La sensibilité et la capacité de se réjouir des malades atteints de démence restent longtemps intactes. Chanter, faire de la gymnastique ou se promener, si possible en compagnie de personnes déjà rencontrées auparavant, sont des sources de bien-être pour les malades. Les personnes atteintes de démence ont besoin d'être avec d'autres personnes!

## **Quand le malade a besoin de bouger**

Un des stades de la démence est caractérisé par le besoin qu'éprouve le malade de bouger sans arrêt. C'est la période où il est bon d'initier des promenades régulières avec lui. Il s'agit d'une activité que des amis ou des connaissances peuvent très bien assumer pour que le principal soignant ait un peu de temps pour lui.

## **Le jeu participe au bien-être**

Jouer est une activité sans autre but que le jeu lui-même. Généralement, les personnes atteintes de démence aiment s'adonner à une occupation ludique. Si vous aussi vous aimez ce genre d'activité, utilisez les jeux de société classiques (Hâte-toi lentement, jeu des échelles, jeux de cartes et de dés, jeux musicaux, quilles de table, etc.). Ils conviennent très bien pour stimuler le malade, éveiller ses souvenirs et vous aideront à communiquer avec lui.

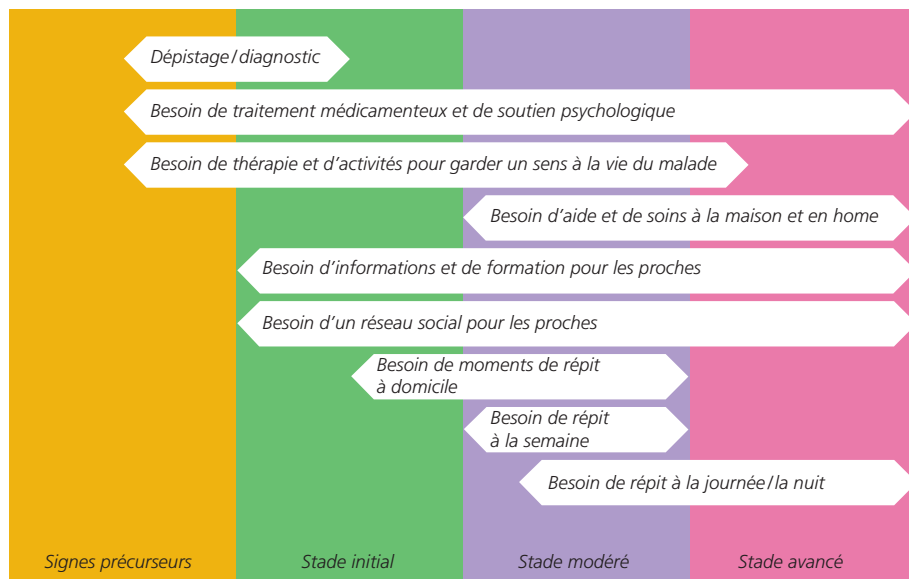


# Stades et symptômes de la maladie

Les manifestations de la démence varient d'une personne à l'autre. Elles dépendent de l'état de santé général du patient avant l'apparition de la maladie, de sa personnalité, ainsi que de son mode de vie antérieur. On observe toutefois trois grands stades dans la démence : initial, modéré et avancé. Cette classification par stades permet à l'entourage et aux soignants d'évaluer la progression de la maladie, de prendre conscience en temps utile des problèmes potentiels et de planifier les mesures nécessaires pour faire face aux besoins futurs. La progression de la maladie n'est jamais vécue exactement de la même façon d'une personne à l'autre. Certains symptômes peuvent survenir à n'importe quel stade. En outre, les personnes atteintes peuvent présenter de brèves phases de « normalité » à tous les stades.

La nature de l'aide et du soutien nécessaires évolue au fur et à mesure de la progression de la maladie, aussi bien pour le patient que pour le proche soignant.

## Besoins des malades Alzheimer et de leurs proches



## Evolution de la maladie d'Alzheimer

## Le stade initial

### Défaillances de la mémoire

Ces défaillances ont trait surtout à la mémorisation de nouvelles informations. Le malade manque ses rendez-vous, oublie ce qui a été dit. De plus, si on le rend attentif à ses manquements, il réagit avec tristesse, colère ou méfiance.

### Difficultés à trouver ses mots

Afin de remédier à ses déficits, le malade utilise des formules compliquées et décrit par périphrases l'objet dont il ne trouve pas le nom. Il lui arrive aussi de ne pas terminer ses phrases. Dans certains cas, il peut même renoncer à exprimer ses pensées et devenir mutique.

### Désorientation dans l'espace

Cette désorientation se manifeste principalement dans un environnement inconnu, en vacances par exemple. Le malade ne parvient plus à retrouver sa chambre ou devient incapable de se repérer sur un plan de ville.

### Désorientation dans le temps

Le malade éprouve des difficultés à se souvenir de la date et de l'heure ; il intervertit des rendez-vous, s'y rend au mauvais moment, parfois même plusieurs fois de suite.

*Sous l'effet de ces symptômes, le malade devient de plus en plus passif sur le plan intellectuel, il ne s'intéresse plus à ce qui l'entoure et perd toute initiative ou motivation pour entreprendre une activité. Il souffre de peurs et/ou de dépression. Parallèlement, le malade Alzheimer déploie une activité physique croissante: il s'agite et devient incapable de rester assis longtemps; il a constamment besoin de bouger et de s'activer. Si on essaie de l'en empêcher il réagit avec agressivité et méfiance.*

## **Le quotidien du malade au stade initial**

Au stade initial, les malades Alzheimer sont conscients du fait que quelque chose a changé, ne fonctionne plus comme avant et qu'ils ne maîtrisent plus certains actes courants. Les personnes qui ont bénéficié d'un diagnostic précoce témoignent généralement de leurs réactions de peur, de tristesse et de colère, voire de leur refus face à la situation.

### *Ce qu'en disent les malades*

Alex, 60 ans, peintre en bâtiment: « J'étais en train de mesurer des locaux. Soudain, je me suis senti perdu, je ne savais plus ce que je devais faire. C'était la première fois que je prenais conscience du fait que quelque chose n'allait pas. »

Maria, 54 ans, coiffeuse: « Il m'a fallu trois mois avant de trouver le courage de parler à mon mari ou à qui que ce soit d'autre du diagnostic que mon médecin venait de me communiquer. Durant ces longs mois, j'ai porté le poids de la peur, de la douleur et de la détresse toute seule. Je n'avais pas le courage d'affronter ce que l'avenir me réservait ».

Bruno, 73 ans, fabricant d'outillage: « En apprenant le diagnostic, j'ai eu l'impression de tomber dans un trou noir. Le désespoir et la perplexité ont été mes premières réactions. Je venais d'être condamné à mort et je ne comprenais plus. Je me suis simplement assis et j'ai laissé la vie continuer à se dérouler autour de moi ».



## **Le quotidien du proche auprès d'un malade au stade initial**

Une maladie démentielle touche bien sûr l'ensemble de ceux qui vivent avec la personne malade et la fréquentent. Toutefois, c'est sur son entourage immédiat, sur les proches soignants, que pèse la plus grande responsabilité. Ce sont eux qui devront relever un défi énorme : s'occuper du malade quotidiennement.

Le stade initial de la maladie est, pour la plupart des proches, une phase marquée par la peur, l'insécurité et la révolte. En effet, si vous êtes l'un d'eux, vous serez soudain confronté à de nouvelles responsabilités et vous devrez vous préparer à affronter l'avenir. Informez-vous sur la maladie, ses symptômes et sa progression probable ! Essayez de motiver le malade à prendre ses dispositions pour l'avenir et à mettre ses affaires en ordre.

A ce stade, non seulement vous vivez une difficile remise en question personnelle mais vous avez à affronter un dilemme qui touche tous les proches : vous vous sentez tiraillé entre la responsabilité et la fuite, la compassion et le rejet, la tristesse et la colère, et entre les besoins de la personne malade et vos propres besoins. Il est normal que ce dilemme déclenche un sentiment de culpabilité et il est important d'en parler avec des personnes de confiance et qui sauront vous comprendre.

*Les proches doivent pouvoir décider à tout moment et sans aucune pression sociale ou familiale s'ils veulent assumer cette prise en charge. Parfois, celle-ci n'est ni possible ni souhaitable du simple fait de la situation que vivent les proches. Et personne n'a le droit de porter un jugement sur cette décision très personnelle !*

## **Ce que vous devez savoir au stade initial**

En tant que proche, vous voici confronté à une situation entièrement nouvelle et à une maladie qui bouleverse toute votre existence. Le plus important pour vous en ce moment est de récolter un maximum d'informations sur les démences et leurs répercussions ainsi que sur l'accompagnement des malades. Ne négligez pas de vous renseigner sur la façon de prendre soin de vous-même !

### **Maintenir l'ordre quotidien, mettre en place des rituels**

Ordre et structure sont des sources de sécurité pour le malade et le soignant. Toute modification dans le déroulement de la journée risque de dérouter le malade. Les rituels quotidiens, par exemple au lever, au moment de la toilette ou du coucher, apaisent le malade et l'aident à se situer par rapport à la réalité.

### **C'est le moment de prendre certaines dispositions**

Au début de la maladie, il est encore possible de régler de nombreuses questions pour l'avenir. Essayez de motiver le malade à régler ses affaires (donner procuration sur ses comptes bancaires, désigner une personne de confiance, rédiger son testament et ses dispositions anticipées, etc.). Aidez-le dans cette tâche difficile.

### **Respecter la dignité**

Chacun souhaite rester indépendant et décider pour lui-même. C'est pourquoi il est important que vous associiez autant que possible le malade à vos démarches. Les décisions prises derrière son dos le troublent et ne font que nourrir sa méfiance.

*En tant que proche, vous êtes fortement sollicité à ce stade de la maladie. Vous devrez motiver et accompagner la personne malade : à vous de prendre les choses en mains !*



## **Le stade modéré**

La maladie évolue et les troubles deviennent plus évidents et plus gênants pour la personne atteinte.

### **Une mémoire de plus en plus défaillante**

A ce stade, les défaillances de la mémoire commencent à concerner aussi les noms des proches et les événements récents. Par exemple, le malade oublie s'il a mangé, s'il s'est lavé ou si quelqu'un lui a rendu visite.

### **Parler devient difficile**

Les difficultés à s'exprimer augmentent : le patient a de plus en plus de peine non seulement à parler de façon compréhensible mais aussi à comprendre ce qui lui est communiqué. En d'autres termes, si un malade atteint de démence entend ce qu'on lui dit, il ne comprend plus le sens des mots.

### **Les actes simples apparaissent comme des obstacles**

Le malade ne peut plus accomplir des actes quotidiens simples : se laver, s'habiller ou manger devient impossible sans la présence et les instructions de la personne soignante, et pour autant que le malade soit encore en état de comprendre les instructions.

### **Désorientation dans l'espace**

Cette désorientation se manifeste désormais aussi dans un environnement familial. Cela signifie que le malade s'égaré dans son appartement : par exemple, il ne trouve plus les toilettes.

### **Désorientation dans le temps**

En plus de la date, du jour et de l'heure, le malade ne sait plus quel mois ou quelle saison il vit.

*A ce stade, de nombreux malades atteints de démence sont sujets à des hallucinations ou à des délires : ils voient des gens ou entendent des voix et des bruits inexistantes. L'agitation peut se traduire par des marches sans but. De nombreux malades quittent leur domicile et ne trouvent plus le chemin du retour. D'après les témoignages de proches soignants, le stade modéré est le plus dur à supporter, par sa durée et par les difficultés sur le plan physique.*

## **Le quotidien du malade au stade modéré**

Les maladies démentielles progressent inexorablement. Certes, au début, les médicaments peuvent stabiliser quelque peu la situation. Le moment où le malade ne pourra plus vivre sans aide reste inéluctable.

A ce stade de la maladie, la personne atteinte ne peut plus exprimer ses désirs, ses sentiments ou ses émotions par des mots. Le malade se trouve face à cette nouvelle réalité : les membres de son entourage doivent interpréter son comportement, essayer de découvrir ce qui lui pèse, comprendre ce qui le met en colère, deviner ses besoins et ce qui pourrait encore lui faire plaisir.

Si le malade atteint de démence devient dépendant de l'aide d'autrui, il lui arrive de se révolter. Il a toujours sa conscience d'adulte et il aimerait conserver son autonomie : il ne veut pas laisser quelqu'un d'autre décider pour lui. Il peut par exemple ne pas accepter qu'une autre personne lui brosse les dents ou essaie de lui prodiguer des soins intimes.

Dans cette phase de la maladie, le malade doit composer avec une autre réalité : désormais, plusieurs personnes s'occupent de lui. Il ne comprend pas pourquoi son soignant principal, qu'il ne reconnaît souvent plus comme étant son conjoint, le laisse seul et le confie à d'autres. Effrayé, il manifeste son émotion par des larmes ou en se cramponnant au soignant qu'il reconnaît.

Toutefois, il est aussi capable de manifester sa joie à la vue d'un visage familier. Il réécoute volontiers une histoire ou une chanson qu'il connaît et savoure un morceau de chocolat. Ces manifestations procurent évidemment du plaisir à tout l'entourage du malade.

## **Le quotidien du proche auprès d'un malade au stade modéré**

Au stade modéré, le malade est de plus en plus démuni et dépendant. Pour le proche soignant, cela représente un défi à plusieurs niveaux. Outre la tristesse, la colère, le deuil et la culpabilité, vous devez aussi gérer les modifications de comportement telles que l'agitation, les fugues ou la rébellion et assumer toutes les décisions quotidiennes.

### **Votre liberté personnelle diminue**

Vous prenez conscience que votre liberté personnelle est de plus en plus limitée et que vous courez le risque de vous isoler du reste du monde. Or, la solitude est négative, elle alourdit encore les problèmes de prise en charge que vous rencontrez.

### **Vous devenez responsable du malade**

L'impuissance du malade vous oblige à être responsable de lui et pour lui. La situation est doublement compliquée : souvent, le malade refuse votre prise en charge et, de votre côté, vous vivez avec difficulté le fait de décider pour lui.

### **Vous vous sentez coupable**

Vous avez appris que calme et patience avaient un effet positif sur le comportement du malade. Pourtant, il vous arrive quand même de ne plus contrôler vos nerfs et de perdre patience. Vous ne manquerez probablement pas de vous en sentir coupable.

### **Affronter un sentiment de honte**

Il devient plus difficile de cultiver des contacts quand le malade adopte un comportement inadéquat ou choquant en public. Il se peut que vous ayez honte de ce comportement.

*Parler est bénéfique : partagez vos émotions dans le cadre familial, amical ou au sein d'un groupe d'entraide.*

## **Ce que vous devez savoir au stade modéré**

Au stade modéré, le malade atteint de démence ne peut plus vivre de façon autonome sans l'aide de tiers : il a besoin de beaucoup de conseils, d'un accompagnement et d'une présence 24 heures sur 24. Ses soignants doivent être capables de lui témoigner de la compréhension et de s'armer de patience chaque fois que cela est nécessaire.

### **Informar les autres pour sauvegarder la dignité du malade**

A ce stade, le malade est encore en bonne santé physique et peut vivre en société. Il attire parfois l'attention sur lui par son habillement ou par son comportement. A ce propos, il est important qu'il ne fasse pas l'objet de moqueries. Or, puisqu'il est impossible de contrôler ses agissements constamment, il est utile d'informer de son état les gens qu'il croise dans les lieux qu'il fréquente régulièrement. Beaucoup de proches se munissent d'une carte donnant une courte information, par exemple : « Mon conjoint souffre de la maladie d'Alzheimer. Merci de votre compréhension. »

### **Laisser le malade décider**

Certes, la personne atteinte de démence devient plus dépendante à ce stade de sa maladie, mais cela ne signifie pas qu'il est incapable de décider. Il peut prendre les décisions simples et il faut le laisser faire.

### **Prévoir des relais, accepter de l'aide**

Comme le malade, vous devez, vous aussi, accepter que cette prise en charge à long terme n'ira pas sans recourir à des relais et des aides. Il n'est bien sûr jamais facile d'accepter un soutien extérieur, car on a souvent l'impression de ne pas faire son devoir ou de ne pas être à la hauteur. Or, personne ne parvient à faire face seul, sans nuire à sa propre intégrité et à sa propre santé. Et l'épuisement tant physique que psychique des proches soignants a souvent pour conséquence le placement en institution du malade.

## **Stade avancé**

Désormais, le malade présente des faiblesses physiques qui le rendent vulnérable à diverses infections (grippe, pneumonie, infection des reins et de la vessie, etc.) qui sont des causes de décès très courantes.

### **La mémoire disparaît**

Ces défaillances concernent dorénavant aussi la mémoire à long terme. Le malade réagit de moins en moins à des personnes, à des histoires, à des chansons de son passé.

### **Le mutisme s'installe**

La parole se réduit à quelques mots que le patient semble dire par hasard ou à un alignement de syllabes. La plupart des malades tombent dans un mutisme total durant ce stade.

### **Le malade perd contact avec le monde**

Souvent, à ce stade, le malade ne reconnaît même plus les personnes qui lui sont le plus proches. Il a aussi de la peine à comprendre et à interpréter les actes et les événements ordinaires.

### **Se nourrir devient un problème**

Les problèmes liés à l'alimentation sont divers: identifier la nourriture, ouvrir la bouche, mastiquer et avaler les aliments. Si le malade est incapable d'accomplir ces actes simples, il risque d'avoir des quintes de toux et d'avalier de travers. Des corps étrangers arrivent dans les poumons ce qui peut provoquer une pneumonie.

### **Les chutes sont fréquentes**

Le malade avance à tous petits pas et sa démarche manque d'assurance: il multiplie les chutes, les blessures et les fractures. Peu à peu, les malades passent leurs journées en chaise roulante ou deviennent grabataires.

### **Perte de contrôle de la vessie et de l'intestin**

Alors qu'au stade précédent, il a été possible de retarder l'incontinence en incitant le patient à aller régulièrement aux toilettes, ce n'est plus possible au stade avancé.

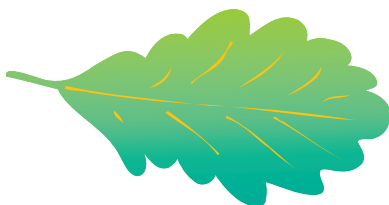
## **Le quotidien du malade au stade avancé**

Au fur et à mesure de la progression de la maladie à ce stade, la personne atteinte devient entièrement dépendante et vulnérable. Les troubles de la mémoire sont très étendus et la déchéance physique due à la maladie est bien visible. Le malade étant désormais totalement dépendant, il a besoin d'un environnement protégé et qu'on lui témoigne respect et affection, sans jamais porter atteinte à sa dignité.

Au stade avancé de la maladie, il devient de plus en plus difficile – et bientôt impossible – de prendre soin du malade à domicile. Voici le moment tant redouté par tous du placement en institution. Le malade doit une fois de plus s'adapter à une nouvelle situation. Alors qu'au cours des années passées, les soins lui ont toujours été prodigués par la même personne – à quelques interruptions près – voici que plusieurs personnes se chargent de cette tâche. Pour le patient, c'est un bouleversement.

Le malade perçoit qu'il ne vit plus dans le même environnement. Les soins lui sont prodigués autrement que d'habitude. Les contacts physiques sont différents, les soignants réagissent et lui parlent différemment. Les rituels familiers – odeurs et bruits, par exemple le tic-tac d'une pendule – ont disparu.

Petit à petit, le malade s'adapte à son nouvel environnement et s'y sent bien. Peut-être aurez-vous la chance de le voir sourire ou échangerez-vous un regard ou quelques mots. Peut-être aussi voudra-t-il le faire, mais n'en sera plus capable...





## **Le quotidien du proche auprès d'un malade au stade avancé**

Vous qui vous occupez du malade, vous remarquez qu'il atteint le stade avancé principalement à l'accélération de sa dégradation physique. Vous l'avez accompagné durant plusieurs années et avez appris à gérer la situation. Mais maintenant vous devez continuellement être à ses côtés, attentif à l'assister en toutes circonstances : l'aider à se lever de son fauteuil, à s'habiller et se déshabiller, ou le relever après une chute. Vous aussi, vous souffrez de douleurs aux membres et au dos. Vous constatez que vous arrivez au bout de vos forces.

Vous arrivez à une étape très difficile : envisager sérieusement le placement de la personne malade en institution, une pensée que vous avez peut-être refoulée pendant des années.

Le renoncement a été votre compagnon depuis le début de la maladie. Vous avez perdu un être cher dans la maladie et vous avez dû faire le deuil de chaque faculté qu'elle lui dérobait. Probablement, la personne malade ne vous reconnaît même plus, ce qui représente une étape extrêmement douloureuse.

*Préoccupez-vous assez tôt du placement en institution : vous aurez plus de temps pour examiner les diverses possibilités et pour décider par vous-mêmes dans quel lieu vous souhaitez placer la personne malade. Demandez conseil et parlez-en avec votre famille ou avec des personnes qui vivent la même épreuve.*



## **Ce que vous devez savoir au stade avancé**

Vous avez décidé de placer la personne malade en institution, afin qu'elle y reçoive les soins dont elle a désormais besoin. Vous n'avez pas failli, mais au contraire avez pris vos responsabilités et agi avec discernement.

### **Votre participation reste importante**

D'autres personnes ont pris le relais et s'occupent du malade. Mais vous faites toujours partie du cercle de ses soignants principaux sur qui, comme par le passé, il doit pouvoir compter. En effet, vous connaissez les habitudes, les goûts et les dégoûts du malade. Vous savez ce qui l'opprime et ce qui lui fait plaisir. Et vous l'aidez efficacement en collaborant dès le début avec le personnel soignant et en partageant avec lui votre connaissance du patient.

### **Rendre le nouvel environnement plus familier**

Le patient a perdu ses repères en intégrant un autre lieu de vie. Pour qu'il se sente en sécurité dans son nouvel environnement, il suffit parfois qu'il y retrouve des objets familiers (meubles, tableaux, bibelots, photos).

### **Continuez à montrer votre affection**

Il se peut que votre proche malade ne vous reconnaisse plus. Désormais, ce sont d'autres personnes qui lui accordent attention et affection et établissent avec lui des contacts visuels et tactiles. Certes, vous êtes reconnaissant que cela se passe ainsi, mais cela vous attriste aussi. Sachez que même si le patient ne peut plus s'exprimer, il est possible qu'il perçoive quand vous êtes près de lui, qu'il reconnaisse votre voix, votre odeur et votre manière de vous mouvoir.

*Face à la peur de la mort prochaine d'un être cher, il est important de s'informer sur l'accompagnement et les soins des malades en fin de vie. N'hésitez pas à en parler avec votre famille, avec le médecin responsable et le personnel soignant.*

*Le principe de base est simple: il consiste à bien observer et à adapter son comportement ainsi que l'environnement du malade. Le but est de trouver les solutions qui permettent d'exiger ni trop, ni trop peu du malade.*

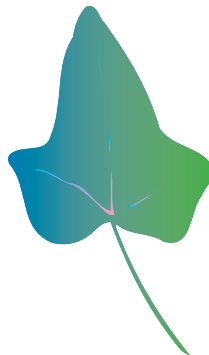
Il s'agit d'une tâche complexe pour vous, le proche soignant. Vous devez savoir vous mettre à la place du malade, faire preuve de flexibilité et être prêt à accepter des solutions originales. Accordez-vous du temps, il ne s'agit pas de tout maîtriser et de tout gérer du premier coup. Et n'oubliez jamais que vous n'êtes pas seuls !

## **Maintenir la communication avec le malade**

Dans l'accompagnement d'une personne souffrant de démence, bien des difficultés sont dues au fait que la communication ne fonctionne plus comme avant. Il faut garder à l'esprit que la perte du langage liée à une démence a deux conséquences: d'une part le malade ne trouve pas les mots pour s'exprimer de façon à ce que *nous* le comprenions, d'autre part *il* ne comprend peut-être plus le sens des mots que nous lui adressons.

Cependant, il est possible de maintenir la communication; il faut de la patience et de l'entraînement. Voici quelques conseils:

- Assurez-vous que l'ouïe et la vue du malade fonctionnent bien. Le cas échéant, faites contrôler les lunettes et l'appareil auditif du malade. Si ces prothèses sont mal réglées ou plus adaptées, la capacité de compréhension diminue rapidement.



- Parlez distinctement mais sur un ton normal, en vous tenant si possible à hauteur des yeux du malade. Assurez-vous qu'il ait compris ce que vous dites.
- Pour établir une communication véritable avec le malade, trouvez comment combiner les gestes et les mots, cherchez comment montrer et illustrer ce que vous voulez du malade.
- Soyez attentif au langage corporel des malades. Ils ont partiellement perdu l'usage de la parole et communiquent davantage par des méthodes non verbales. Ils parlent avec les yeux, les mains, les pieds et leurs attitudes, par exemple en se cramponnant, en se raidissant ou en pleurant. Il leur arrive aussi de rire dans des situations totalement déplacées.
- Soyez attentif à votre propre langage corporel. Le malade lit dans vos yeux, il interprète votre manière de le toucher et le rythme de vos mouvements.
- Pour autant que le malade et vous-même le souhaitez, vous pouvez montrer votre attention et votre affection par des contacts tactiles et des étreintes.

### **Constance et régularité**

Voir une personne connue, vivre dans un environnement familier et selon un rituel quotidien bien réglé apaisent et détendent les personnes atteintes de démence et les aident à s'orienter.

### **Pas d'agitation**

La vue de trop de gens, de personnes inconnues, l'exposition à des flots de paroles provenant de la radio ou de la TV, ainsi que des soins dispensés dans un état d'énervement ou d'agitation risquent d'inquiéter et de troubler le malade.

### **Garder le rituel établi pour les tâches quotidiennes**

Les instructions et l'aide sont plus efficaces si elles sont toujours énoncées avec les mêmes mots et exécutées dans le même ordre. Il convient de donner les instructions par étapes – par exemple pour s'habiller –, c'est-à-dire ne donner qu'une tâche à la fois au malade et lui laisser le temps de la mener à bien.

### **Profiter des meilleurs moments de la journée**

Concentrez les actes qui ne font pas partie du quotidien aux meilleures heures de la journée pour le malade (visite médicale, bain, rencontre avec des amis ou des voisins, par exemple).

### **Eviter la dépendance prématurée**

Exercez certaines tâches avec le malade pour garder son autonomie. Des activités bien choisies peuvent contribuer à préserver l'estime de soi et la dignité du patient. Elles donnent plus de corps à sa vie. Il est aussi important de simplifier la tâche du malade en écartant les objets inutiles à l'occupation du moment et en utilisant des moyens auxiliaires disponibles.

### **Eviter l'isolement**

Les personnes atteintes de démence sont hypersensibles, elles réagissent aux atmosphères et aux comportements ambiants. Elles aimeraient participer et sont heureuses d'avoir des visites, même si elles ne savent plus très bien identifier les visiteurs.

Parlez aux personnes extérieures du comportement à adopter à l'égard du malade. Ne discutez pas de lui mais avec lui. Des événements tirés du passé du malade constituent une bonne base pour entamer la conversation.

### **Eviter de contredire le malade**

Le malade souffrant d'une démence prétend parfois les choses les plus invraisemblables. Prenez-le au sérieux et essayez d'adopter son point de vue. Il est bénéfique de lui assurer que vous le croyez. Par contre, essayez de détourner son attention afin de lui faire quitter cette situation fantasmagique.

## **Penser aux mesures de sécurité et à l'adaptation du logement**

Comme le malade atteint de démence ne parvient plus à coordonner ses mouvements et que sa mémoire est défaillante, il court un risque accru d'accidents. Il convient donc d'aménager son domicile en conséquence afin de garantir sa sécurité tout en veillant à préserver le plus de repères possibles.

Voici quelques trucs courants, mais nous vous suggérons de vous référer à des ouvrages sur le sujet ou de demander conseil aux professionnels :

- Placez hors de portée médicaments, produits de nettoyage, plantes vénéneuses, etc.
- Facilitez les déplacements du malade en aménageant des poignées et des mains courantes dans tout l'appartement.
- Éliminez les tapis glissants.
- Demandez au spécialiste de sécuriser la cuisinière et renseignez-vous sur la façon d'éviter les brûlures dues à l'eau bouillante.
- Pensez que des pièces claires facilitent l'orientation mais que la lumière ne devrait pas éblouir.
- Évitez des sols réfléchissants qui irritent et inquiètent.
- Éliminez les éventuels obstacles et câbles électriques au sol.
- Une lampe allumée (veilleuse) aide à trouver le chemin des toilettes, dont il faut laisser la porte ouverte.
- Des couleurs, des tableaux ou des calendriers facilitent l'orientation.
- Changez le moins possible l'ameublement, ainsi que l'emplacement des tableaux et autres éléments de décoration.
- Faites en sorte que le malade dispose d'une chaise avec des accoudoirs pour qu'il puisse se lever et s'asseoir plus facilement.
- Veillez à ce que la chaise puisse être poussée sous la table, de sorte que le patient soit le plus près possible de son assiette.
- Équipez les parois de la douche, de la baignoire et des toilettes de poignées solides.
- Sécurisez fenêtres et portes-fenêtres, au cas où le patient se risquerait à les franchir.
- En cas de risque de fugue, une sonnerie qui se déclenche à l'ouverture de la porte d'entrée rend efficacement service.

Ce ne sont là que quelques trucs et conseils. Au fil du temps, vous trouverez vous-même des idées qui vous permettront d'améliorer la sécurité et le bien-être du malade.

Bibliographie: *Le guide des aidants*, Alzheimer Europe, (peut être commandé auprès de l'Association Alzheimer Suisse); *L'ABC de la maladie d'Alzheimer*, Ethier Sophie, Méridien, *La vie quotidienne du malade d'Alzheimer*, Khosravi Mitra, Doin.

Pour vous et/ou votre entourage, il va peut-être de soi que vous preniez en charge les soins et l'accompagnement de votre proche malade. Pesez bien cette décision. Soigner un malade à domicile est une tâche lourde et, si vous vous engagez à le faire, vous avez le droit d'être soutenu et relayé.

## **La maladie concerne toute la famille**

En assumant la prise en charge d'un membre de la famille atteint de démence, vous portez la part principale d'une responsabilité qui incombe à toute la famille. Si pour certains soignants, la famille représente l'aide principale, pour d'autres elle est source de conflits. Il est important d'accepter toute aide proposée par un membre de la famille et de ne pas porter seul la totalité du fardeau. Organisez une réunion de famille pour répartir les responsabilités. Et il n'y a pas de honte à s'assurer le concours d'une aide professionnelle !

## **Faites appel aux amis et aux voisins**

Souvent amis et voisins aimeraient vous aider, mais ne savent pas ce qui vous serait utile. Une simple demande de votre part, accompagnée parfois de quelques explications, leur permettra de vous relayer plus facilement. Votre famille et vos amis préfèrent être partie prenante dans les soins à prodiguer plutôt que de vous voir vous épuiser à la tâche.

*Parlez de ce qui vous pèse à votre famille, à vos voisins et à vos amis. Dites-leur comment ils peuvent vous aider.*



## Le droit au soutien de la société

On estime qu'en Suisse environ 150'000 personnes (2018) sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Quelque 60 % des malades vivent à domicile en étant accompagnés et soignés par leurs proches. Chaque année, on recense de nombreux nouveaux malades. On s'attend à ce que, d'ici à 2040, le nombre de personnes atteintes de démence en Suisse s'élève à environ 300'000.

Cela représente un énorme défi social et financier pour la société. Une étude<sup>1</sup> suisse, réalisée sur mandat de l'Association Alzheimer, chiffre à 57'500 francs les coûts de la santé annuels moyens d'une personne atteinte de démence vivant à domicile. (Tous les coûts cités ici se réfèrent à l'année 2009.) Or, 48'500 francs de ce montant sont des coûts indirects (à savoir des soins et de l'accompagnement fournis par les proches de façon informelle). Les coûts directs moyens (honoraires de médecins, médicaments, soins à domicile, etc.) ne se montent donc qu'à 9'000 francs. En comparaison, la moyenne des coûts directs de la santé pour une personne atteinte de démence se montent à 74'600 francs lorsque cette personne vit en institution.

Le credo politique «l'ambulatoire avant le stationnaire», brandi dans de nombreux cantons pour encourager le maintien à domicile, repose sur l'intention de réduire à sa portion congrue les coûts imputés à la main publique. Il est pourtant primordial que le choix de la prise en charge puisse se faire en fonction de la situation spécifique et non pas sur la base de pressions politiques. Si vous optez pour une prise en charge par des tiers, il faut que vous puissiez avoir accès à un réseau d'aide et de soutien solide, dense et flexible, conçu pour vos besoins spécifiques, ainsi qu'à des institutions spécialisées qualifiées pour accueillir des personnes à n'importe quel stade d'une démence. Il doit donc y avoir un choix réel incluant tout autant les offres de répit pour les proches soignants que l'entrée dans un home lorsque la situation le requiert. Il est en effet essentiel de tenir compte du caractère épuisant des soins et l'accompagnement, tout particulièrement durant les derniers stades de la maladie. Les proches soignants ont dès lors tout intérêt à organiser à temps des mesures de soutien afin de protéger leur propre santé.



---

<sup>1</sup> Ecoplan (2010) : Kosten der Demenz in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.



## **Prenez contact avec les professionnels**

Parlez de vos soucis et de vos problèmes ! Il est normal, avec la charge qui pèse sur vos épaules, que vous sollicitiez une aide professionnelle : vous avez droit à un accompagnement spécialisé.

### *Soyez attentif aux signaux d'alerte*

Votre quotidien est entièrement axé sur les besoins de la personne malade et sur sa prise en charge : vous l'accompagnez, la protégez, l'habiliez, la nourrissez, la lavez et la supportez. Vous vivez diverses émotions. A votre tristesse, s'ajoutera probablement la colère, qui peut se retourner contre le malade, contre vous-même ou contre autrui.

Il arrive que la colère soit tellement violente que le proche soignant en arrive à frapper ou blesser la personne dont il s'occupe. Si vous vous sentez submergé par de telles émotions, vous devez absolument demander une aide professionnelle.

### *Apprenez à connaître vos limites*

Quel est votre seuil de tolérance à la pression physique et psychique ? Généralement, on sent lorsque l'on atteint ses limites. Quoi qu'il en soit, c'est vous qui vous connaissez le mieux ; écoutez donc toujours votre voix intérieure et demandez de l'aide avant que vous ne perdiez le contrôle de la situation.

## **Recourir à des groupes d'entraide**

Il est important que vous puissiez partager votre vécu et vos émotions avec d'autres personnes, faute de quoi la prise en charge du malade risque de devenir toujours plus difficile. Dès que vous aurez réalisé que vos sentiments sont une réaction normale à votre situation, votre tâche deviendra plus aisée. Il est important et bénéfique de constater que d'autres proches de malades atteints de démence rencontrent les mêmes problèmes.

Vous trouverez d'autres informations sur les groupes d'entraide auprès d'Alzheimer Suisse.

### **Les séminaires pour les proches**

Des séminaires spécialisés fournissent aux proches les informations nécessaires sur la maladie, sur les possibilités de prise en charge et sur les aspects financiers et juridiques dont ils devront s'occuper.

### **L'aide à la prise en charge à domicile**

Les services d'aide et de soins à domicile vous soutiennent dans votre tâche. Ils se chargent par exemple de l'hygiène et aident le patient à s'habiller ou à se mettre au lit.

### **Les services de visite et l'accompagnement à la promenade**

En acceptant de vous faire relayer quelques heures, vous vous offrez un peu de liberté. Ce contact en dehors du cadre familial amène au malade une diversion dans son quotidien.

### **Les centres de jour et les unités d'accueil temporaire**

Les malades atteints de démence bénéficient de diverses formules d'accueil temporaire où on leur propose notamment des exercices de gestion du quotidien, de la gymnastique et des jeux.

### **Les offres de vacances**

Vous pouvez profiter des vacances Alzheimer (le malade, son proche et une aide bénévole par couple), des semaines de vacances pour malades, des offres de vacances combinées avec des séminaires pour les proches, des séjours temporaires dans des homes. Ces diverses possibilités ont été créées pour permettre aux proches de se reposer, de passer du temps avec d'autres personnes, de partager leurs expériences ou de reprendre une activité abandonnée.

*Choisissez bien comment vous souhaitez être relayé, afin que vous puissiez vraiment vous reposer. Plus tôt vous vous informerez sur les diverses offres, plus le choix sera grand. Il n'est pas toujours facile de trouver les informations utiles ou l'aide adéquate.*

Les indications ci-dessous ne prétendent pas être exhaustives et ne remplacent en aucun cas les conseils d'un spécialiste.

## **Mandat pour cause d'incapacité ou mesures de protection de l'adulte**

Tôt ou tard, une personne atteinte de démence se trouvera inévitablement dans la situation où elle ne pourra plus décider pour elle-même. Il est important qu'elle prenne à temps les dispositions qui s'imposent pour l'avenir tant qu'elle est en mesure de le faire. Elle devrait donc désigner une personne de confiance disposée à s'occuper de ses affaires personnelles lorsqu'elle ne sera plus en mesure de le faire (au moyen d'un mandat pour cause d'incapacité ou d'une procuration générale). Dans certaines situations, il sera cependant nécessaire que l'autorité de protection de l'adulte nomme un curateur.

## **Directives anticipées**

Il est également possible d'émettre des directives relatives aux aspects médicaux et aux soins pour le cas où on ne serait plus en mesure de décider pour soi-même. Les directives anticipées permettent d'exprimer des souhaits qui doivent être respectés. Il est également possible de désigner une personne de confiance qu'on autorise à décider à sa place.

## **Financement des soins de longue durée**

Différentes prestations sont prévues pour financer les soins et l'accompagnement, que ce soit à domicile ou dans un établissement médico-social :

- prestations de l'assurance maladie, mais aussi allocation pour impotents de l'Assurance- vieillesse et survivants (AVS) ou de l'Assurance Invalidité (AI), ou
- en cas de revenus (ou rentes de vieillesse) ou de fortune insuffisants
- prestations complémentaires provenant de l'AVS ou de l'AI, prestations complémentaires cantonales ou le cas échéant aide sociale.

Dans certains cantons il existe des indemnités pour les proches soignants. A noter également les bonifications pour tâches d'assistance qui, à certaines conditions, seront créditées sur le compte AVS/AI des proches soignants, permettant ultérieurement un relèvement de la rente.

*Ne tardez pas à demander conseil à un spécialiste des questions juridiques et financières (voir p. 45). La plupart des prestations financières (AVS, AI, rente pour impotents, prestations complémentaires, etc. nécessitent une demande formelle.*

# Une solution pour chaque situation

## Bain et hygiène personnelle

Le malade atteint de démence peut oublier de prendre son bain ou ne plus sentir la nécessité de se laver. Il ne sait peut-être même plus comment s'y prendre. Il se peut aussi qu'il ait simplement peur de s'installer dans une baignoire. Dans ce domaine aussi, vous devez absolument respecter sa dignité lorsque vous lui offrez votre aide.

### Nos conseils :

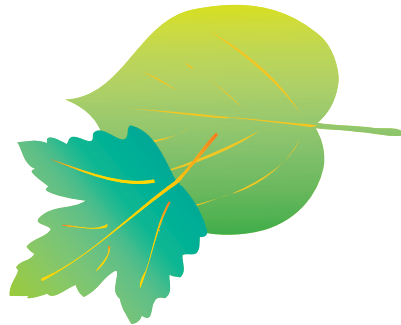
- Laissez le malade se laver seul le plus longtemps possible.
- Si possible, ne modifiez pas les habitudes du malade. Essayez de faire en sorte que le bain se déroule dans un climat aussi agréable et détendu que possible.
- La douche est un moyen plus simple que le bain, mais un malade qui n'est pas habitué aux douches peut en avoir peur.
- Si le bain est toujours une source de conflit, il sera probablement préférable de procéder à la toilette en position debout.
- Si le malade refuse le bain, essayez un peu plus tard ; son humeur se sera peut-être modifiée.
- Si le malade se montre pudique, permettez-lui de garder certaines parties du corps couvertes pendant le bain.
- Pensez à la sécurité : des poignées au-dessus de la baignoire ou dans la douche ainsi que des tapis antidérapants aident à rassurer le malade.
- Si, dans le domaine de l'hygiène corporelle, vous vous heurtez sans cesse à des difficultés, demandez à quelqu'un d'autre de se charger du bain ou de la douche.

## La délicate question de l'incontinence

Le patient atteint de démence garde encore longtemps la faculté de sentir quand il doit se rendre aux toilettes, mais il se peut qu'il ne sache plus où elles se trouvent, ni ce qu'il doit y faire. Ce n'est qu'à un stade ultérieur qu'il devient véritablement incontinent.

### Nos conseils :

- Elaborez un horaire régulier pour les passages aux toilettes en l'adaptant au rythme du malade.
- Sur la porte, apposez un dessin que le malade reconnaît ou inscrivez-y le mot « toilettes » en couleurs vives et en gros caractères.
- Laissez la porte des toilettes ouverte et la lumière allumée, pour que le malade puisse facilement les trouver.
- Veillez à ce qu'il porte des vêtements faciles à enlever.
- Dans les limites du raisonnable, veillez à ce qu'il ne consomme pas trop de liquides le soir.
- Pour la nuit, il peut être judicieux de placer un pot de chambre ou une chaise percée près du lit.
- Demandez conseil à des spécialistes.
- Faites-vous rembourser les protections pour incontinence par la caisse maladie (ordonnance du médecin nécessaire).

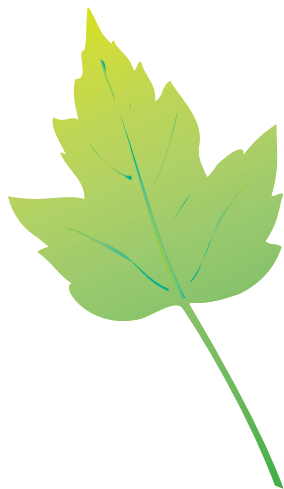


## **Aider le malade à s'habiller**

Le personne atteinte de démence oublie souvent comment on s'habille et ne perçoit pas la nécessité de changer de vêtements. Parfois, il paraît en public avec des vêtements inadéquats.

### **Nos conseils :**

- Préservez l'autonomie du malade aussi longtemps que possible.
- Choisissez des vêtements dans lesquels le malade se sent à l'aise et qui lui vont bien.
- Évitez les vêtements à fermetures compliquées.
- Choisissez des chaussures confortables et stables.
- Disposez les vêtements dans l'ordre où il faut les enfiler.
- Placez les vêtements dans les mains du patient – toujours dans le même ordre.



## **Cuisiner peut devenir source de dangers**

Au fil du temps, le malade atteint de démence en arrive à oublier comment on prépare un repas. S'il vit seul, il peut à terme souffrir de sous-alimentation et des affections qui en découlent. Souvent, le malade croit encore savoir cuisiner et court le risque de se brûler ou de se blesser.

### **Nos conseils :**

- Déterminez si la personne est encore capable de faire la cuisine.
- Procédez et faites procéder aux installations nécessaires pour assurer la sécurité.
- Supprimez les couverts tranchants.
- Veillez à ce que sa nourriture soit suffisante et équilibrée.
- Si le malade n'est plus en mesure de se nourrir correctement, vous pouvez recourir à un service de repas à domicile.
- Pesez le malade régulièrement. En cas de perte de poids, prenez les mesures qui s'imposent.

## **Assister le malade pour les repas**

Le patient atteint de démence oublie souvent s'il a déjà pris son repas ou ne sait plus utiliser ses couverts.

### **Nos conseils :**

- Mangez avec le malade pour lui montrer comment faire.
- Proposez de la nourriture qui peut être mangée avec les doigts.
- Coupez les aliments en petits morceaux, le malade risquera moins d'avaler de travers.
- Aux stades plus avancés de la maladie, il peut devenir nécessaire de réduire tous les aliments en purée.
- Rappelez au malade qu'il doit manger lentement.
- Tempérez les aliments : la personne atteinte de démence peut avoir perdu la perception du chaud ou du froid et risque donc de se brûler.
- Si le malade a de la peine à avaler, demandez à un spécialiste comment stimuler la déglutition.

### **Peut-on continuer alcool et cigarettes ?**

Si la prise de médicaments ne constitue pas un obstacle, une personne atteinte de démence peut sans danger consommer de l'alcool en quantité modérée. Par contre, du fait du risque d'incendie, les cigarettes peuvent poser un problème sérieux.

#### **Nos conseils :**

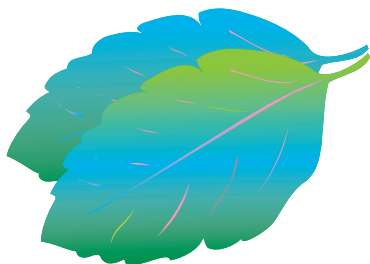
- Demandez conseil au médecin concernant la consommation d'alcool.
- Surveillez le malade quand il fume.

### **Amener le malade à renoncer à conduire**

Au fil du temps, il devient très dangereux pour une personne atteinte de démence de prendre le volant. Sa capacité de jugement est perturbée et ses réactions sont ralenties.

#### **Nos conseils :**

- Usez de tact pour aborder ce problème avec le malade.
- Proposez-lui d'utiliser les transports publics.
- Si vous ne parvenez pas à empêcher le malade de conduire, il devient alors nécessaire de consulter un spécialiste ou de prendre contact avec les autorités chargées de la sécurité routière. Vous pouvez demander que votre nom ne soit pas communiqué au malade.





## **Les fugues sont dangereuses pour le malade**

Il arrive que les personnes souffrant d'une démence déambulent sans but dans la maison ou fassent des fugues. Dans ce dernier cas, elles courent le risque de se perdre. La sécurité est un élément primordial pour le malade qui se déplace seul sur la voie publique.

### **Nos conseils :**

- Munissez toujours le malade d'un moyen d'identification (par exemple le bracelet de sécurité de l'Association Alzheimer).
- Sécurisez votre domicile de sorte que le malade ne puisse le quitter sans que vous le sachiez (par exemple, des serrures dissimulées ou hors d'atteinte, une sonnerie qui se déclenche quand on ouvre la porte).
- Informez les voisins que le malade risque de fuguer. Ils vous avertiront certainement volontiers s'ils remarquent un mouvement anormal.
- De manière générale, et en cas de recherche éventuelle, il est conseillé d'avoir sous la main les documents suivants : photo récente, copie de la carte d'identité et des papiers de la voiture, liste et numéros des cartes de crédits, etc.
- Quand vous avez retrouvé le malade, traitez-le avec ménagement et essayez de lui faire comprendre que vous êtes content de le revoir et que vous vous êtes fait du souci pour lui.

Malgré toutes les mesures de sécurité, on ne peut totalement exclure le risque qu'une personne malade fasse une fugue et ne retrouve plus son chemin.

*(Vous trouverez d'autres suggestions dans la fiche d'information « Déambulations et disparitions » publiée par Alzheimer Suisse).*

## Les troubles du sommeil

Il arrive que les patients atteints de démence soient agités pendant la nuit et dérangent leur famille.

### Nos conseils :

- Essayez d'occuper le malade pendant la journée.
- Faites de longues promenades avec lui ou veillez à ce qu'il ait suffisamment d'exercice pendant la journée.
- Faites en sorte qu'il se sente aussi bien que possible dans son lit la nuit.

## Garder son calme face aux répétitions

Les personnes atteintes de démence peuvent oublier d'un instant à l'autre ce qu'ils viennent de dire, poser sans cesse les mêmes questions ou refaire les mêmes choses.

### Nos conseils :

- Essayez de détourner l'attention du malade.
- Les répétitions sont un symptôme connu et on ne peut guère agir sur elles. Essayez de rester calme ou quittez la pièce si vous sentez que vous perdez patience ou si vous ne souhaitez plus répondre à ses questions.



## **La perte de mémoire amène à accuser**

Les patients atteints de démence oublient souvent où ils ont mis les objets et accusent parfois leur entourage d'avoir volé ce qui leur manque. Ce comportement est dû à un sentiment d'insécurité et à la peur d'avoir perdu le contrôle et la mémoire.

### **Nos conseils:**

- Essayez de déterminer si le malade cache les objets toujours à un endroit donné.
- Faites faire des copies des objets fréquemment perdus, les clés, par exemple.
- Vérifiez le contenu de la poubelle avant de l'évacuer.
- Pour répondre aux accusations, adoptez une attitude douce plutôt que défensive.
- Admettez avec le patient que l'objet est perdu et aidez-le à chercher.

## **Délires et hallucinations sont sources d'anxiété**

Les idées délirantes et les hallucinations ne sont pas rares en cas de démence. Une idée délirante est un leurre : par exemple, le malade croit que son entourage le menace. Pour lui, il s'agit là d'une réalité qui est une source d'anxiété ; cela peut même déboucher sur des tentatives désespérées de se protéger. A travers ses hallucinations, la personne atteinte de démence perçoit des choses qui n'existent pas. Par exemple, il voit des silhouettes au pied de son lit ou entend des personnes parler dans la pièce.

### **Nos conseils:**

- N'essayez pas de sortir le malade de sa propre réalité, mais s'il s'inquiète, essayez de le réconforter d'une voix calme. Vous pouvez aussi lui prendre doucement la main pour le rassurer. Détournez son attention en lui montrant un objet réel dans la pièce.
- Demandez à votre médecin si ce problème est dû aux médicaments utilisés ou s'il peut en prescrire un contre ces états hallucinatoires.

## **La sexualité n'est pas un sujet tabou**

En règle générale, les maladies démentielles ne perturbent pas les relations sexuelles, mais elles peuvent modifier l'attitude de la personne atteinte. Des caresses ou une étreinte pleine de tendresse peuvent être mutuellement satisfaisantes et permettent de savoir si le malade est disposé à aller plus loin dans l'intimité. Il faut savoir faire preuve de patience. Le malade peut réagir autrement que par le passé, comme si la sexualité ne l'intéressait plus. Dans certains couples, l'intimité sexuelle demeure une composante satisfaisante de la relation. Mais l'inverse est également possible : le conjoint peut manifester des désirs sexuels excessifs et avoir un comportement qui vous est désagréable.

### **Nos conseils :**

- Il est important, dans ce domaine aussi, de ne pas rester seul avec ses questions et ses doutes.
- Essayez de surmonter votre gêne éventuelle, vous n'êtes pas le seul à vivre ce genre de problème !
- Demandez conseil à d'autres proches soignants ou à des spécialistes en qui vous avez confiance.
- Demandez les adresses de spécialistes de cette question qui pourront vous conseiller et vous aider.
- Dormez dans des lits séparés ou faites chambre à part.

## **Les déviances sexuelles**

Les personnes atteintes de démence peuvent avoir un comportement sexuel inadéquat, mais cela est rare. Par exemple, elles peuvent se déshabiller en public, jouer avec leurs organes génitaux ou toucher un tiers de façon inconvenante.

### **Nos conseils :**

- Essayez de ne pas réagir exagérément face à ce comportement. N'oubliez pas que là aussi, c'est la maladie qui est responsable.
- Tentez de détourner l'attention du patient vers une autre activité.
- Si la personne se déshabille, essayez de l'en empêcher avec douceur et de détourner son attention.
- Avant d'agir, assurez-vous d'abord que ce comportement n'est pas dû à un pull qui «gratte» ou à un vêtement mal ajusté (des collants trop serrés, par exemple).

### **Agir en cas de dépendance exagérée**

Un malade atteint de démence peut devenir très dépendant de vous et vous suivre partout. Comme cela vous prive de toute intimité, c'est très agaçant et difficile à supporter. Il faut savoir que ce comportement est sans doute dû au fait que le malade a peur que vous ne reveniez pas quand vous quittez la pièce.

#### **Nos conseils :**

- Au moment de partir, détournez l'attention du malade en lui proposant une occupation.
- Au besoin, demandez à quelqu'un de vous relayer temporairement pour vous permettre de conserver quelques heures de vie privée.
- Assurez le malade que vous allez revenir.

### **Face à la dépression et à l'anxiété du malade**

La démence peut également avoir un effet dépressif sur le malade qui se replie alors sur lui-même et donne l'impression d'être malheureux. Cet état dépressif peut également avoir une influence sur les activités quotidiennes et l'appétit du malade.

#### **Nos conseils :**

- Prenez cet état au sérieux et consultez un spécialiste.
- Un traitement médicamenteux mettra probablement du temps à avoir un effet sur la dépression.
- Essayez de confier une tâche au malade en veillant bien à ce qu'elle soit au niveau de ses capacités.
- Redoublez d'attention, d'affection et de soutien à son égard.

## Gérer violence et agression

Il est possible que le malade adopte une attitude défensive, se montre agressif, voire violent. Les raisons de ce comportement sont diverses ; en général, il se déclenche quand le malade se sent dépassé par les événements, par exemple quand il s'aperçoit qu'il ne parvient plus à exprimer ses sentiments ou parce qu'il n'est pas en mesure de comprendre et d'interpréter les activités de l'entourage. Il s'agit de l'un des problèmes graves que l'on rencontre en vivant avec une personne atteinte de démence.

### Nos conseils :

- Essayez de rester calme et de ne montrer ni frayeur, ni peur.
- Essayez de détourner l'attention du malade vers une activité qu'il maîtrise.
- Donnez plus d'espace au malade.
- Essayez de trouver la cause de son désarroi, afin de pouvoir l'éviter à l'avenir.
- Si la violence devient un problème fréquent, vous avez besoin d'aide. Parlez-en à quelqu'un de confiance et demandez conseil à votre médecin.
- Ici encore, les expériences des autres proches de personnes atteintes de démence peuvent vous être très utiles.



# Les interlocuteurs fiables existent, à vous de les utiliser

Si les possibilités d'aide et de soutien varient d'une région à l'autre, il existe partout un certain nombre d'interlocuteurs fiables à qui les malades et leurs proches peuvent s'adresser.

## ■ Médecin traitant

Le médecin traitant initie le dépistage et la pose du diagnostic, il met en place les traitements et le suivi médical tout au long de la maladie.

## ■ Consultations de la mémoire, cliniques gériatriques, cliniques psychiatriques

Ces établissements proposent dépistage, diagnostic et possibilités de thérapie, de même qu'information et conseil. Ils proposent également des prises en charge à court terme de type accueil de jour ou unités d'accueil temporaire.

## ■ Psychologues et psychiatres

Ces spécialistes apportent leur aide et leurs conseils aux malades atteints de démence et à leurs proches.

## ■ Centres de consultation sociale chez Pro Senectute, Pro Infirmis, communes, avocats et notaires

Conseil financier (par exemple, détermination des allocations pour impotents et des prestations complémentaires, subventions, etc.)

Conseil juridique (représentation du malade, représentations juridiques, ventes d'immeubles, etc.).

## ■ Services privés et publics d'aide et de soins à domicile

Ces services vous apportent aide et soutien pour la prise en charge à domicile.

## ■ Etablissements médico-sociaux privés et publics

Ils proposent des prises en charge à la journée, un accueil temporaire ou une prise en charge stationnaire de malades atteints de démence.

## ■ Alzheimer Suisse

Cette association, à travers ses sections cantonales, vous offre informations, conseils, groupes d'entraide, vacances Alzheimer, formation, brochures, bracelets de sécurité, etc.

Alzheimer Suisse est une organisation nationale qui compte 21 sections cantonales. Elle s'engage en faveur d'une société qui permette à tous de vivre ensemble sur un pied d'égalité, et elle défend les intérêts des personnes atteintes de démence. Alzheimer Suisse tient à défendre la dignité des personnes atteintes de démence et de leurs proches et s'engage pour l'amélioration de leur qualité de vie.

## Les activités d'Alzheimer Suisse

- Informations et conseils aux malades et à leurs proches.
- Informations à tous les milieux intéressés (soignants, journalistes, donateurs, étudiants, etc.).
- Information et sensibilisation du grand public, notamment lors de la Journée mondiale Alzheimer annuelle du 21 septembre.
- Collaboration internationale.
- Soutien à la recherche, essentiellement dans le domaine de l'accompagnement et des soins.
- Organisation de groupes d'entraide pour proches de malades et pour personnes atteintes de démence.
- Vacances pour malades Alzheimer accompagnés de leurs proches.
- Formations pour les proches et les soignants.
- Collaboration avec d'autres organisations dans le domaine de la santé
- Contacts avec le monde politique, notamment par des prises de position officielles concernant les problèmes de société touchant à la maladie d'Alzheimer
- Défense des droits de personnes atteintes de démence et de leurs proches (advocacy).

### Alzheimer Suisse

**Gurtengasse 3**

**3011 Bern**

**Tél. 058 058 80 20**

**info@alz.ch**

**www.alz.ch**

**Téléphone Alzheimer 058 058 80 00**

Lundi à vendredi, 8-12 et 13h30-17 h

Ecoute – Conseil – Information



# Notes personnelles et numéros de téléphone importants

Médecin

---

Urgences

---

Téléphone Alzheimer 058 058 80 00

---

Police

---

Consultation de la mémoire

---

Alzheimer Suisse, section cantonale

---

Pro Senectute

---

Aide et soins à domicile

---

Croix-Rouge

---

Centrale de moyens auxiliaires

---

Centre de jour

---

EMS

---

Services sociaux de la commune

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---







alzheimer

Schweiz Suisse Svizzera

107 F / 2018

