

# Vivre seul avec une maladie d'Alzheimer

**Etre atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence tout en vivant seul, c'est possible! S'ils obtiennent l'aide et le soutien adéquats, ces malades vivant seuls peuvent demeurer chez eux plus longtemps que l'on pense. La présente fiche propose des pistes visant à leur permettre de rester le plus longtemps possible dans leur environnement familial lorsque tel est leur souhait.**

Aujourd'hui, environ un tiers des plus de 65 ans vivent seuls et les divorces après l'âge de la retraite sont en progression. Si enfants il y a, ils ne vivent pas toujours à proximité et exercent le plus souvent une activité professionnelle. Le nombre de personnes atteintes de démence vivant seules ira croissant. Il s'agit là d'un effet du vieillissement de la population, mais également de la modification des styles de vie. D'ici à 2045, la proportion des foyers d'une seule personne se rapprochera des 40%.<sup>1</sup>

C'est justement chez les personnes vivant seules que le diagnostic d'une démence intervient souvent tardivement. Dans bien des cas, les proches ne réagissent que lorsque des incidents graves se produisent. Il est donc essentiel de rendre l'entourage attentif à cette problématique. Quand une personne manifeste un comportement inhabituel, semble confuse, a tendance à s'isoler ou sonne vingt fois chez les voisins sans raison apparente, il est possible qu'il s'agisse de signes de démence. Un laisser-aller grandissant dans l'apparence physique et vestimentaire peut être un indice supplémentaire. En présence d'indices, les amis peuvent inciter la personne concernée à consulter un médecin, et un proche peut lui proposer de l'accompagner. La pose rapide d'un diagnostic précis est essentiel pour permettre l'accès à des structures de conseil et à un traitement adapté.

<sup>1</sup>Source: Office fédéral de la statistique [OFS], 2017 et 2018.

Au stade initial de la maladie, les personnes atteintes sont encore en mesure de gérer quasi seules leur quotidien. Il faudrait mettre cette période à profit pour planifier l'avenir. Davantage d'aide s'avérera nécessaire au fur et à mesure de la progression de la maladie. Alzheimer Suisse ou d'autres organisations compétentes peuvent renseigner sur les services de conseil et de soutien pertinents. Il est également utile de contacter rapidement les services d'aide et de soins à domicile. Certes, chaque cas est différent, mais il existe des moyens éprouvés qui simplifient la vie avec la maladie.

## **Souhaits et besoins**

La plupart des malades aspirent à continuer à vivre à la maison le plus longtemps possible. Leur chez soi contribue à leur bien-être et leur procure un sentiment de sécurité. C'est pourquoi ils devraient pouvoir rester dans ce cadre familial même lorsque la gestion des tâches du quotidien devient plus difficile. C'est possible, à condition d'avoir des personnes qui leur rendent visite régulièrement et les accompagnent de façon suivie. Si l'existence d'un interlocuteur principal est souhaitable, la présence d'un vaste et solide réseau de personnes disposées à s'impliquer ou à apporter une assistance ponctuelle est indispensable.

Toutefois, si la personne se sent souvent seule ou angoissée, il convient de faire le point et de clarifier quels sont ses besoins prioritaires.

Les personnes atteintes de démence souhaitent se sentir acceptées malgré et avec leur maladie. Elles sont en effet nombreuses à souffrir des remarques blessantes, remontrances ou reproches dont elles font l'objet. Il peut dès lors être opportun de parler de la maladie aux voisins, aux collègues et aux amis, d'en informer le personnel des commerces, de la banque, de la poste, etc. Toute marque de compréhension ou de soutien peut être bénéfique. Si c'est possible, la personne malade peut elle-même aborder le sujet, ou alors en charger une personne de confiance. Il est important que les personnes atteintes de démence puissent continuer à évoluer dans leur environnement habituel et à participer à la vie sociale, en obtenant de l'aide si besoin est.

## Aide et soutien

Les personnes malades, et notamment celles qui sont atteintes de démence, ont souvent peur d'être une charge pour autrui. Elles rechignent dès lors à solliciter de l'aide. De leur côté, les professionnels et les proches se montrent réticents à laisser une personne atteinte de démence vivre seule chez elle. Les réserves les plus souvent invoquées portent sur la sécurité et l'isolement. En effet, certains actes effectués par la personne malade pourraient constituer un danger pour elle-même ou pour autrui. Les questions suivantes peuvent aider à évaluer l'autonomie de la personne à intervalles réguliers.

- Est-il possible de créer et d'entretenir un réseau de soutien avec des personnes de confiance ?
- La personne concernée est-elle déprimée, angoissée ou solitaire ?
- Se met-elle elle-même ou met-elle autrui en danger en oubliant d'éteindre les plaques de cuisson ou de fermer les robinets, d'écraser sa cigarette, etc. ?
- A-t-elle perdu ou pris du poids ?
- Dérange-t-elle les voisins en sonnant continuellement chez eux ou en restant active la nuit parce qu'elle n'arrive pas à dormir ?
- Peut-on minimiser les risques en prenant des mesures appropriées ?

- La personne concernée accepte-t-elle l'aide proposée ?

Pour offrir un soutien adapté, il faut connaître la situation et pouvoir évaluer les capacités de la personne atteinte. Comment fait-elle face au quotidien ? Est-elle encore en mesure de mener à bien, seule, les différentes tâches domestiques – cuisine, lessive, ménage ? Paraît-elle soignée et vêtue d'habits propres ? Maîtrise-t-elle encore l'usage des appareils courants : téléphone, cuisinière, machine à laver, fer à repasser, etc. ? Sort-elle seule de la maison, est-elle en mesure de s'orienter ? A-t-elle des difficultés à gérer son argent ? Mange-t-elle régulièrement et boit-elle suffisamment ? Prend-elle correctement ses médicaments ? Sur la base des réponses à ces questions, vous pouvez planifier et organiser l'aide nécessaire et en discuter avec la personne malade. Voici quelques conseils utiles :

- Mobilisez des personnes de contact et de confiance (voisins, amis et/ou aide professionnelle).
- Identifiez les sources de danger et adaptez le logement en conséquence.
- Recherchez les solutions qui conviennent le mieux au malade.
- Ne changez pas tout d'un seul coup, commencez par le plus urgent.
- Structurez les jours et les semaines, mettez en place des activités régulières et introduisez une routine.
- Faites preuve de patience, il faut du temps pour que la confiance dans les aidants s'instaure et que la nouvelle situation soit acceptée.

L'aide fournie doit se limiter au nécessaire. Tout ne doit pas être toujours parfait et il s'agit avant tout d'utiliser les ressources existantes. La personne atteinte de démence devrait pouvoir rester active, avoir voix au chapitre et se sentir utile. Si elle est encore mobile, on peut par exemple l'accompagner pour faire ses courses au lieu de s'en charger pour elle. Il en va de même pour nombre d'activités du quotidien. Aider ne signifie pas prendre tout en main à la place du malade. Aider peut vouloir dire : rap-

peler, préparer, guider, expliquer, orienter, accompagner, donner un coup de main, ou encore s'informer et organiser. Ce faisant, il faut tenir compte des habitudes et préférences de la personne, de ses limites liées à la maladie ainsi que de l'humeur du moment. Cela nécessite du temps et de la patience, mais favorise la qualité de vie du malade.

La situation des proches qui ont un emploi du temps chargé ou qui habitent loin est un peu différente. S'ils peuvent maintenir les contacts par téléphone et assumer les tâches administratives, il leur est impossible de se rendre sur place aussi souvent et aussi rapidement qu'il le faudrait. Dans de tels cas, il est possible de faire appel à des personnes de confiance habitant à proximité ou à des organismes professionnels, notamment pour des visites ou des repas à domicile, des tables d'hôte, des services de taxis et d'aide ménagère, des soins à domicile, des centres de jour ou des groupes de rencontre (se renseigner auprès de la section cantonale d'Alzheimer Suisse).

### **Accepter de l'aide n'est pas toujours facile**

Nombre de personnes concernées n'ont pas conscience d'être malades et d'avoir besoin d'aide. Elles pensent avoir tout en main, sont souvent méfiantes, minimisent les problèmes ou refusent toute discussion. Elles essaient de maintenir une façade intacte vis-à-vis de l'extérieur. Les interroger pour savoir comment elles font face au quotidien ne permettra dès lors pas vraiment d'évaluer leur besoin d'aide réel. Il est plus facile de cerner les difficultés potentielles en les accompagnant dans leurs activités. Il n'empêche que toute décision d'intervenir constitue un exercice délicat et qu'une démence ne peut en aucun cas servir d'excuse pour passer outre la volonté du malade. Or, convaincre une personne malade d'accepter de l'aide demande du doigté. Soumettez-lui des propositions très concrètes en soulignant les avantages que l'aide est susceptible de lui apporter et le droit qu'elle a d'en bénéficier plutôt que ses déficiences. Quand un aidant bénévole ou un professionnel se présente pour la première fois, il est essentiel qu'une personne de confiance soit présente pour

faciliter le premier contact. Pour que la confiance s'installe et que l'aide soit acceptée, cela prendra toutefois un peu de temps.

## **Sécurité et risques**

Vivre seul en étant atteint de démence, cela comporte certains risques. Des erreurs dans la prise des médicaments, une alimentation déséquilibrée, le fait de se perdre durant une promenade ou de manipuler des objets dangereux: voilà des actes qui peuvent conduire à une mise en danger de soi-même ou d'autrui. Ces comportements à risques accentuent la confusion, souvent accompagnée d'un laisser-aller physique. En mettant en place des mesures adaptées, il est possible de limiter les risques et de créer un cadre permettant au malade de rester dans son environnement familial. Il faut néanmoins accepter le risque résiduel qui subsistera toujours.

### **Mesures et moyens auxiliaires à disposition (exemples choisis)**

- Optimisation de l'éclairage
- Outils d'aide à la mémoire (dictaphone, horloge parlante, agenda parlant)
- Horloge calendrier avec affichage automatique du jour de la semaine
- Portable pour seniors ou téléphone simplifié avec touches préprogrammées
- Etiquetage des portes (d'armoires et de placards), suppression des obstacles pouvant présenter un risque de chute
- Système de sécurité pour les cuisinières et tables de cuisson
- Système d'appel d'urgence, dispositif de localisation avec fonction d'appel d'urgence
- Dépôt d'un double de la clé du logement chez un voisin
- Mise hors de portée des bougies, allumettes, produits d'entretien, etc.

Les moyens auxiliaires doivent répondre aux besoins et aux capacités de la personne concernée. Leur utilisation doit être discutée avec elle et leur adéqua-

tion réexaminée à intervalles réguliers. En effet, au fur et à mesure que la démence progresse, le ou la malade et sa situation changent. Les personnes qui l'entourent doivent rester attentives, communiquer et adapter les mesures au besoin. Des réunions en réseau régulières avec le médecin, les soins à domicile et les personnes de contact permettent par ailleurs de vérifier si l'aide fournie correspond encore aux besoins du malade et aux possibilités des aidants. Cette approche permet d'identifier les difficultés et d'éviter certaines crises. L'aptitude à conduire un véhicule constitue un point délicat. Elle est associée à de gros risques et doit être soigneusement évaluée par le médecin.

## Anticiper et prévoir

La gestion des affaires financières et, d'une manière générale, de toutes les tâches administratives peut vite se transformer en écueil majeur. Les personnes atteintes de démence ont généralement besoin de soutien pour tout ce qui a trait aux affaires financières et juridiques, d'autant plus qu'elles représentent des proies faciles pour les escrocs en tout genre. Un mandat pour cause d'incapacité et des directives anticipées établis à temps facilitent le travail des aidants et permettent de prendre les décisions nécessaires en respectant la volonté du malade. Quoiqu'il en soit, il est important de continuer à l'impliquer dans les décisions importantes tant que c'est possible. En l'absence de mandat pour cause d'incapacité ou si le malade n'a aucun proche direct et besoin d'une protection, l'institution d'une curatelle peut s'avérer nécessaire. Dans le doute, il est conseillé de s'adresser à l'autorité de protection de l'adulte compétente.

La décision de savoir combien de temps la vie à domicile est encore possible doit être prise en commun par le malade, les proches, le médecin et les soignants professionnels. Il s'agit alors de soupeser les avantages et les risques sans précipiter la décision. Celle-ci ne dépend pas de critères objectifs mais est fonction de chaque personne et de sa situa-

tion. Autrement dit, il n'y a pas de « bon » moment à partir duquel un autre cadre de vie doit être envisagé. Un tel changement peut par ailleurs être retardé au moyen de mesures telles que l'extension des prestations des soins à domicile, le recours à des services de repas à domicile ou la fréquentation d'un centre de jour. D'autres options valent également la peine d'être étudiées, entre autres les logements adaptés, les colocations et les logements protégés pour séniors avec des offres échelonnées en fonction des besoins.

L'entrée en EMS peut s'imposer pour diverses raisons: aggravation de la maladie et laisser-aller général, voire clochardisation, idées délirantes, dépression, insomnies, angoisses, ou encore parce que les risques finissent par prédominer. A un stade avancé, quand le maintien à domicile devient impossible malgré toute l'aide mise en place, un hébergement avec assistance offre généralement un cadre de vie plus adapté que le domicile.

### Pour en savoir plus

**Le Téléphone Alzheimer : 058 058 80 00**

**lundi à vendredi : 8–12 h et 13.30–17 h**

l'antenne de conseil d'Alzheimer Suisse  
de votre canton ([alz.ch](http://alz.ch) > Dans votre région)

le médecin de famille

fiches d'information: Adaptation du logement,  
Des moyens auxiliaires pour simplifier la vie,  
Conduite automobile et Alzheimer

brochure: Après le diagnostic d'une démence

### Impressum

Éditrice:

Alzheimer Suisse

Conseil scientifique:

D<sup>r</sup> méd. Gabriela Bieri-Brüning, FMH médecine interne générale,  
spéc. gériatrique,

Heidi Schänzle-Geiger, psychologue dipl., neuropsychologue clin.  
GNP, psychologue FSP