

Comment accompagner les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de troubles de la pensée, comment aider leurs familles ?

le 7 octobre 2004 à Rennes

I - Considérations générales : quelques chiffres

Il y a un an, quand vous m'avez demandé cette conférence, vous avez choisi un sujet particulièrement d'actualité à un moment où il ne l'était pas encore. Bravo !

La ville de Rennes est réputée pour des initiatives novatrices, telles les "cafés Alzheimer" qui permettent aux familles et même, quelquefois, aux patients de se retrouver pour échanger des informations et se donner du soutien. De même, la presse fait écho de belles réalisations comme celles de la Maison de retraite Saint-Cyr, la Pergola.

Certes, France Alzheimer (www.francealzheimer.org) n'a jamais cessé d'alerter les responsables politiques sur la gravité du problème, mais c'est seulement depuis la rentrée scolaire que le mot de "fléau sanitaire" a été publiquement prononcé pour désigner le problème représenté par le développement de la maladie Alzheimer.

Les chiffres parlent d'eux-mêmes : chaque année 165 000 nouveaux cas de la maladie sont enregistrés en France. Aujourd'hui, 800 000 personnes en souffrent. D'ici 5 ans, toutes les familles pourraient être touchées et d'ici 16 ans, à l'horizon 2020, on estime qu'un français sur quatre risque d'être atteint par la maladie. La lutte contre l'Alzheimer est devenue une course contre la montre.

Le but de mon intervention aujourd'hui est de vous donner une liste de grands et petits moyens que vous puissiez utiliser dans vos Institutions ou dans les services de maintien à domicile et que vous puissiez partager avec les proches de patients encore à la maison. Parmi ces moyens, la façon de communiquer avec le patient est tout à fait déterminante. Mais il ne faut pas croire que communiquer suffit.

Pour le moment, 7 personnes atteintes d'Alzheimer sur 10, soit une grande majorité, vivent à leur domicile et sont à la charge de leurs proches.

Les enquêtes montrent que :

- dans les couples c'est le **conjoint** qui, dans plus de **50 %** des cas, prend le rôle d'Aidant,
- en l'absence de conjoint, (divorce ou décès) ce sont les enfants qui s'impliquent en majorité les **filles** et les **belles-filles** à hauteur de **30 à 40 %** de la totalité des Aidants. Dans 20 % de ces cas, l'Aidant s'occupe en plus d'une troisième personne : enfant ou adolescent.
- enfin il peut s'agir d'autres membres de la famille, de voisins, d'amis ou de volontaires.

Quoiqu'il en soit, le fardeau repose en priorité sur les **femmes** qui représentent presque **70 %** des Aidants.

Il fait encore souligner que, si l'âge moyen de l'Aidant est de 57 ans, 10 % d'entre eux ont 75 ans ou plus, ce qui limite leurs possibilités de s'occuper du malade.

Enfin, 71 % des Aidants ne reçoivent aucune aide financière spécifique.

À ces quelques chiffres, je voudrais ajouter les données trouvées dans un livre que je vous recommande : "*La maladie d'Alzheimer au jour le jour*" de Jacques SELMÈS et Christian DEROUESNÉ Collection Guide pratique de l'Aidant, Éditions John Libbey Eurotext, qui est un des

meilleurs guides qu'on puisse trouver.

Ces auteurs ont estimé qu'un **soignant professionnel** en Institution (longs séjours, maisons de retraite, etc...) consacre en moyenne **36 heures par mois par malade Alzheimer**. Rappelons que 140 heures par mois sont officiellement consacrées au travail sur la base de 35 heures par semaine. Vous pouvez vous-même calculer les effectifs qui seraient nécessaires à une unité de soins comportant une dizaine de patients atteints d'Alzheimer, sans oublier les autres !

Cependant, la charge de travail du professionnel n'est rien à côté de celle de l'Aidant principal qui consacre à son proche malade **286 heures par mois, soit 8 fois plus qu'un soignant professionnel**.

Ces 286 heures se répartissent de la façon suivante :

- 32 % sont consacrées aux activités telles que s'occuper de la maison, cuisiner, faire les courses, accompagner le patient chez le médecin, résoudre les problèmes administratifs.
- 23 % sont utilisées pour les activités de base de la vie quotidienne aider le patient à faire sa toilette, à s'habiller, à manger, à éliminer, etc...
- 13 % correspondent aux activités sociales et de loisirs partagés avec le proche,
- enfin, 32 % relèvent de l'attention apportée au comportement du malade : surveillance, appui physique, stratégies de résolution des modifications du comportement, dont les réactions agressives.

Cette évaluation est une moyenne, la charge est différente au début de la maladie et au cours de son développement. Mais ce qu'on peut déjà conclure de cette étude, c'est que, tant pour les proches que pour le personnel soignant, les défis à relever sont très élevés. Pour tous il faut s'y préparer, **le premier conseil étant de garder son calme**.

En ce qui concerne le personnel qui travaille dans les maisons de retraite, si l'on considère comme exacte l'évaluation faite par Monsieur CHAMPVERT, le Président de la Fédération des Maisons de Retraite, qui estime à 250 000 le déficit en effectif pour soigner correctement les résidents, on voit qu'il ne suffira pas de bonnes intentions pour faire face au problème.

Je vous dis cela pour éviter que vous ne vous sentiez découragés ou culpabilisés dès le début de la journée en considérant toutes les recommandations que je vais énumérer.

Il faut que les soignants se mobilisent avec leurs responsables, les comités d'usagers, les politiques et tous les décideurs pour changer considérablement l'organisation des établissements : en dotation en personnel, en formation du personnel, du point de vue matériel, du point de vue architectural, etc... On peut trouver réconfortant que le Ministre de la Santé se préoccupe d'anticiper ce qu'il a déclaré comme étant un fléau sanitaire. Encore faut-il que ces déclarations soient suivies d'effets.

De nouvelles formes de prise en charge sont à inventer, car la concentration de personnes atteintes de troubles de la pensée est non seulement défavorable à ces personnes, mais à celles qui l'entourent, résidents ou soignants. Il faut donc plutôt viser à une aide augmentée dans des structures au plus proche du groupe d'appartenance naturelle : famille, communauté d'origine lorsqu'elles existent. C'est ainsi que le Québec, depuis quelques années, construit des maisons permettant à toutes les générations de cohabiter et de s'entraider.

Les soins à domicile, le développement de réseaux, la coordination du suivi des patients devraient changer très significativement la nature des structures de santé confrontées au fléau.

II - Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

Définition :

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, *"la maladie d'Alzheimer est une maladie cérébrale dégénérative, primaire, d'étiologie inconnue et qui présente des altérations neuropathologiques et neurochimiques caractéristiques. Elle commence en général de façon insidieuse et lente et évolue progressivement pendant plusieurs années"*.

Importance :

On voit :

- qu'il s'agit bien d'une maladie caractérisée par des lésions qui lui sont propres, c'est **une vraie maladie** et pas une répercussion naturelle de l'âge.
- la cause ou les causes ne sont toujours pas connues et il n'y a toujours pas de traitement pour la prévenir ou pour la guérir.
- elle affecte entre 5 et 7 % de la population de plus de 65 ans. Dans seulement 10 % des cas, le malade a moins de 65 ans.
- les plus de 80 ans ont 20 % de risques et les plus de 85 ans 25 % de plus.

Signes et symptômes de la maladie :

Les signes du début sont insidieux et progressifs. On peut observer des lésions du cerveau qui atteignent toujours les mêmes régions, celles qui sont indispensables au stockage en **mémoire** des événements nouveaux, mais aussi à une partie de la **vie affective**.

Les premiers symptômes sont donc des difficultés de **mémoire** quant aux informations nouvelles. Le malade répète les questions car il oublie les réponses. Il ne se rappelle plus un événement survenu les jours précédents. Il oublie quel jour de la semaine on est. Il ne sait plus où il a placé les choses. Comme il oublie qu'il oublie, il minimise ses difficultés. Plus ou moins rapidement, c'est l'entourage qui prend conscience que "quelque chose ne va pas", d'autant plus qu'à ces difficultés, s'associent des modifications affectives.

Les modifications affectives. Le malade présente une diminution d'intérêt pour ce qui l'entoure. Il se replie sur lui et réagit moins aux émotions, il prend moins d'initiatives, il devient irritable, bref, il n'est plus le même.

Souvent, c'est un fait marquant qui va déclencher l'intervention des proches par exemple, la personne malade se perd dans un endroit non familier ou oublie un événement important. La maladie s'aggrave progressivement mais lentement. Environ 4 ou 5 ans après l'apparition des premiers signes d'autres troubles peuvent être classés en 3 catégories :

1. Les difficultés de mémoire qui s'accroissent
2. Un retentissement aggravé sur la vie quotidienne
3. Des modifications de comportement qu'on ne peut plus minimiser.

La durée de cette phase est évaluée de 8 à 10 ans.

Je reprends ces signes que vous connaissez en général assez bien.

1. Les difficultés de mémoire qui s'accroissent

Le patient est perdu dans le temps, il ne sait plus le jour de la semaine, le mois, il est aussi perdu dans l'espace, il se perd dans des endroits nouveaux, retrouve difficilement son chemin. Ce

sont les souvenirs les plus anciens qui persistent le plus longtemps, mais ils finissent par être atteints.

Le patient a des difficultés à trouver les mots, il utilise un mot pour un autre. Il est difficile de comprendre ce qu'il veut dire. Il a des difficultés pour exécuter certains gestes, l'utilisation des objets est perturbée, car il ne les reconnaît pas. Il a du mal à reconnaître les personnes, il confond les noms et les visages. Les capacités d'abstraction et de raisonnement sont progressivement atteintes.

2. Un retentissement aggravé sur la vie quotidienne

Sont affectées en premier les activités les plus complexes : gestion des finances, utilisation des transports en commun ou conduite automobile dans des lieux non familiers. Faire les courses pose problème, faire la cuisine aussi. La personne oublie les recettes qu'elle connaissait bien. Bricoler ou coudre devient impossible.

Puis les activités les plus simples deviennent difficiles : s'habiller, choisir ses vêtements, les mettre dans le bon ordre, procéder à ses soins d'hygiène, tout ceci est insurmontable pour le patient. Enfin, apparaissent les difficultés à s'alimenter, puis à aller aux toilettes. C'est en général à ce moment que vous recevez les patients, car l'Aidant ne peut plus faire face à la dépendance.

3. Les modifications de comportement

Les modifications de comportement sont remarquables. Le patient n'a plus envie de sortir, ni d'aller au spectacle, au restaurant ... il répugne à voir des amis. Il évite les réunions de famille. Par moment, il est triste et anxieux, se rendant compte de son état. À d'autres moments, il nie être malade et refuse toute aide. Parfois, il prétend qu'on le vole, qu'on veut le rejeter, l'abandonner dans une maison de vieux. Certains malades voient des personnages, des animaux qui n'existent pas. S'ils ont une atteinte de la vue (DMLA), il faut différencier ces images de celles qui apparaissent dans le cadre du syndrome de Charles Bonnet.

Au fur et à mesure que la maladie progresse, les comportements peuvent être tout à fait perturbés, ainsi le patient parle à des personnes décédées comme si elles étaient encore en vie, met le couvert pour un enfant qui a quitté la maison depuis longtemps, veulent partir au travail, etc...

En réalité, chaque patient évolue différemment. Au début, les signes semblent les mêmes, mais, au fur et à mesure de l'évolution, les troubles sont très différents. Une spécialiste de la communication avec ce type de patients, Naomi FEIL très réputée aux États Unis, a décrit l'évolution des troubles du comportement en fonction des étapes de croissance non terminées par la personne. Si j'ai le temps, je les reprendrai à la fin de la journée. Je vous ai fait tirer un document extrait du livre de Margot PHANEUF "*Communication, relation d'aide et validation*" publié par Chenelière/McGraw Hill, diffusé par Vigot Maloine, où vous pourrez les retrouver à la page 550.

Pour résumer, on peut distinguer trois grandes périodes dans l'évolution.

- La première, évaluée à 10/15 ans, au cours de laquelle les lésions cérébrales se développent de façon parfaitement silencieuse sans donner lieu au moindre signe.
- La deuxième, où les lésions ont atteint une certaine sévérité, où se produisent des difficultés de mémoire et des modifications du comportement, c'est une période appelée prédéméntielle.
- La troisième, ou phase démentielle, ce qui veut dire en langage médical que le malade présente des déficits de mémoire associés à des déficits dans au moins un autre secteur, d'intensité suffisante pour altérer les activités quotidiennes. La démence est qualifiée de légère, modérée ou sévère, en fonction de l'importance des déficits et de leurs retentissements sur la

vie. Cette période est évaluée en moyenne à 8/10 ans.

La mort survient le plus souvent du fait d'une maladie associée : cancer, accident cardiaque ou vasculaire cérébral, chutes, etc ou du fait des conséquences d'un état grabataire, le patient demeurant couché tout le temps. Chez ces patients toute aggravation brutale doit faire rechercher une infection, une affection chirurgicale, un déséquilibre nutritionnel, comme la déshydratation, une erreur thérapeutique ou une agression psychique : deuil, modification brutale de l'environnement.

Je laisse un espace pour les questions.

III - Faire face à la maladie d'Alzheimer

À juste titre, on a dit que la maladie d'Alzheimer fait au moins deux victimes : la personne qui en est atteinte et sa famille. Il faudrait ajouter les soignants. L'annonce d'un tel diagnostic bouleverse complètement la vie et l'évolution de la maladie va éprouver gravement les liens qui unissaient les gens : famille, amis, environnement. Il s'agit d'une épreuve dramatique à laquelle personne n'est préparé.

Pour les Aidants des priorités sont à envisager :

1. s'informer
2. s'organiser en étroite collaboration avec les autres membres de la famille ou les proches
3. planifier les modifications et définir les priorités
4. **prendre soin de soi-même** pour pouvoir assurer le rôle d'Aidant principal, ce qui est valable pour les soignants.

Quelques mots sur chacun de ces points.

1. **S'informer**, c'est ce que vous faites aujourd'hui en partie. Dans le livre que je vous ai cité, vous trouverez de nombreuses informations très pratiques, je vous y renvoie. D'ores et déjà **des idées fausses sont à éliminer**.

Ce n'est pas parce qu'on est vieux qu'on est atteint de la maladie d'Alzheimer, c'est une maladie en tant que telle, bien qu'elle atteigne les personnes âgées. Ce n'est déjà pas très facile de "devenir vieux", ce n'est pas la peine d'imaginer en plus qu'on va forcément être "Alzheimer".

Le malade est un vrai malade, il ne le fait pas exprès, il n'a pas de mauvaise volonté. Dans un stade avancé, on aura beau s'efforcer, il ne retrouvera pas la mémoire : il ne faut donc pas lui en vouloir, le harceler pour qu'il se souvienne du jour, de l'heure et des gens qui le soignent. Mieux vaut utiliser la validation, dont j'ai parlé plus haut. Il ne faut surtout pas s'énerver, car cela contribue à aggraver l'état de détresse du patient qui peut se déprimer gravement ou devenir violent.

Ce n'est pas une maladie dont on doit **avoir honte**. Bien sûr le patient peut avoir des comportements qui choquent. Il faut expliquer à l'entourage que, ni le patient ni la personne qui l'accompagne, ne sont maîtres de ces comportements.

Ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de traitement qu'il n'y a rien à faire. Certains médicaments ont une efficacité pour ralentir le déclin et de nombreuses façons d'aider peuvent favoriser la qualité de la vie pendant encore longtemps. On va en parler.

Ce n'est pas une maladie contagieuse ni une maladie héréditaire. Les formes génétiques sont très rares, environ 1 % des cas et ne surviennent que chez des personnes jeunes. La probabilité d'être atteint si un parent l'est, est, après 65 ans environ 7 à 7,35 %. Il faut environ 10 ans pour que la maladie devienne invalidante. On peut espérer avoir trouvé des traitements d'ici qu'on ait 70/75 ans.

Confondre la démence et la folie est abusif, il s'agit de deux états différents. Surtout si l'on entend par "folie" un comportement délibérément nuisible. Le patient atteint de troubles psychiatriques est également un malade qu'il convient de respecter et de traiter. "Fou" est un mot qui désigne plutôt les psychopathies qui se révèlent dangereuses pour autrui et dont on peut se demander si la personne qui agit ne le fait pas délibérément. Ce n'est jamais le cas d'un patient atteint d'Alzheimer.

Enfin, **le patient**, même dans une phase avancée, **n'est pas devenu une "plante verte"**. Il lui arrive d'avoir des moments de lucidité, il est toujours sensible aux ambiances chargées d'**affectivité positive**.

2. **S'organiser** en étroite collaboration avec les autres membres de la famille ou les proches. Décider en famille qui sera l'Aidant principal est très important. Il n'est pas très intéressant de transférer le malade d'un endroit à l'autre ou d'une famille à l'autre alors qu'il a du mal à mémoriser les faits récents. Accepter de se charger du patient, c'est accepter de transformer complètement sa vie. Il faut que le reste de la famille le comprenne et contribue à "aider l'Aidant". Le problème devient dramatique lorsqu'il n'y a plus qu'un seul Aidant. D'où l'idée de construire des lieux de vie favorisant la reconstitution de petites communautés, comme Pierre RABHI s'y efforce en Ardèche.

3. **Planifier et gérer les informations**

Il faut discuter avec le médecin, de la pertinence d'informer le patient sur son diagnostic. Il est préférable de le lui dire, car il vaut mieux qu'il sache contre quoi lutter et **le mensonge permanent empêche de développer une relation de confiance**. Prendre la décision de faire participer le patient à son traitement et des décisions concernant son avenir est important. Le patient peut encore donner des directives anticipées, décider qui il veut avoir comme tuteur, comment il veut que ses biens soient gérés, quel type d'assistance il veut dans les derniers moments de sa vie, etc...

Dans la famille, les rôles peuvent être à reformuler si le patient était responsable de l'économie et de la gestion, voire des ressources de l'ensemble, il faudra décider de la gestion du patrimoine. Il faudra prévoir la répartition des charges financières générées par l'état du patient. Il faudra trouver les services de maintien à domicile ainsi que leur financement. Il faudra rentrer en contact avec des Institutions et des réseaux jusqu'alors ignorés. Il faudra parler aux enfants et aux adolescents, etc, etc...

Pour les soignants, une priorité devrait être d'aider les Aidants.

4. **Pour l'Aidant principal, il faudra apprendre à prendre soin de lui-même.**

L'Aidant principal va s'affronter à bien des réactions auxquelles il n'est pas préparé. L'état du patient génère de l'inquiétude, de la tension, de la colère, de la tristesse un sentiment d'impuissance et de culpabilité.

Toutes les tâches à assurer génèrent de la fatigue. Au fur et à mesure que la situation s'aggrave, la personne qui s'est chargée d'aider risque de s'effondrer. Il est difficile de résister à plusieurs nuits sans sommeil, à l'exclusion sociale, à l'angoisse d'avoir l'impression de ne pas y arriver, à la confrontation avec l'agressivité, voire la violence du patient.

Pour les Aidants et les soignants, quelques conseils parmi d'autres :

1. Combattre le sentiment de culpabilité
2. Ne pas avoir honte
3. Ne pas penser qu'on est le seul à pouvoir bien le soigner
4. Ne pas s'abandonner à la tristesse

5. Ne pas penser en permanence à l'incertitude du lendemain
6. Prévoir les situations stressantes.

Il est évident que pour les soignants, la situation est moins implicate.

Je vous laisse un espace de questions, après quoi nous allons aborder comment résoudre les problèmes pratiques.

IV - Comment résoudre les problèmes pratiques

Ces conseils sont applicables pour les familles et pour le personnel des Institutions.

Généralités

1. Garder son calme.
2. Ne pas intervenir systématiquement dans la façon de vivre du patient.
3. Lui laisser le temps de faire ce qu'on lui demande.
4. Ne pas discuter, éventuellement lui donner raison, chercher le niveau affectif plutôt que le niveau cognitif.
5. Trouver des activités de substitution.
6. Organiser la vie de façon routinière.
7. Se préparer à prendre des décisions à la place de l'aidé.
8. Anticiper les situations problématiques qui risquent de se produire : fugues...
9. Prendre soin de soi-même.

Reprenons point par point.

1. Garder son calme.

C'est la première de toutes les règles, difficile à appliquer dans les Institutions où on est surchargé de travail et quelquefois de problèmes liés aux dysfonctionnements de l'Institution elle-même. Apprendre à rester "ZEN"... mais pas indifférent.

Souvent le comportement de la personne atteinte d'Alzheimer est irritant, il rend nerveux, il fait bondir. Vous l'avez aidé à déjeuner et vous le trouvez en train de demander à déjeuner à votre collègue. Vous vous sentez mis en cause dans la qualité des soins que vous avez cherché à prodiguer. Ne vous mettez pas en colère, ça ne sert à rien. Le patient n'a plus conscience des règles sociales et de la convivialité. Sa conduite ne répond plus à notre logique. Il n'a pas l'intention de mettre les autres en situation embarrassante, simplement il réagit en fonction d'un état mental qui n'est pas le nôtre.

Pour les familles la difficulté est qu'il paraît toujours être le même et qu'en même temps la maladie le rend différent. La famille a besoin d'être aidée et rassurée et **surtout pas découragée de venir visiter le malade, de l'aider à s'alimenter ou à se promener, etc...**

Ne cherchez pas à réprimander les patients, à les ramener à la raison, vous risquez de déclencher des réactions agressives. L'agressivité est leur façon d'exprimer leur désarroi dans une situation qu'ils ne dominent plus. Les réactions agressives augmentent le stress de tout le monde et rendent vite la vie impossible.

L'humeur de la famille et celle de l'équipe dont vous faites partie sera celle des patients. Si la colère est au rendez-vous, les patients seront en colère. Si la tristesse domine, les patients seront tristes, et... Si les "non malades" sont calmes, accueillants, compréhensifs et tolérants, il y a des chances pour que les patients soient un reflet de cet état.

2. Ne pas intervenir systématiquement dans la façon de vivre du patient.

Ce conseil est à moduler selon que le patient est à la maison ou en Institution. Il est très important que le patient ait des activités. S'il reste inactif, il oubliera plus rapidement les habitudes de la vie quotidienne et ressentira cette exclusion comme un échec, ce qui diminuera encore plus son estime personnelle.

Deux attitudes sont couramment rencontrées : celle qui consiste à empêcher le malade de se livrer à des activités et celle qui consiste à le laisser faire ce qu'il veut.

Celle qui consiste à empêcher le malade de se livrer à des activités est souvent liée au fait qu'il les fait mal ou ne les réalise pas comme l'Aidant le souhaite, exemple : il ne met pas le couvert correctement quand on lui demande de mettre la table ou il ne range pas ses affaires à la bonne place. Selon l'avancée de la maladie, il vaut mieux le laisser faire à son idée. Cependant se pose le problème des limites. Tant que le comportement n'est pas dangereux pour lui-même et autrui, il faut le laisser libre d'agir, même si sa conduite vous paraît étrange. S'il veut se coucher avec son chapeau, laissez-le faire. Si elle joue avec sa poupée en croyant qu'il s'agit de sa petite-fille, laissez-la faire.

En revanche, il faut se montrer ferme quand les activités en question supposent un danger : s'il veut fumer au lit, il faut s'y opposer gentiment mais fermement ; s'il se saisit d'objets tranchants ou cherche à bricoler le gaz, ou à monter dans sa voiture pour conduire, il est évident qu'il faut s'interposer, de même s'il maltraite d'autres patients. Les gestes non violents sont à apprendre. En France, le groupe de Yves GINESTE et Rosette MARESCOTTI (le CFMS) s'est spécialisé dans la question, il en existe sûrement d'autres. Les pratiques de Toucher Massage de Joël SAVATOFSKI apprennent également à manipuler les patients doucement.

3. Lui laisser le temps de faire ce qu'on lui demande.

On pense souvent que la stimulation permanente du malade diminue les signes de la maladie ou retarde son évolution, **c'est une grave erreur**. Si l'on demande à un patient atteint d'Alzheimer de réaliser des activités trop difficiles ou trop longues, si on lui répète les questions, si on "l'asticote" en permanence, on le met en échec. Il faut lui laisser le temps de comprendre, de répondre aux questions. Pour le patient atteint d'Alzheimer, les questions ouvertes sont angoissantes. Lui demander "*Comment vous sentez-vous ? Qu'est-ce que vous faites ? Où allez-vous ? Qu'est-ce que vous voulez manger ? À quelle heure votre femme vient-elle ? Quel jour est-on aujourd'hui ? etc...*" le mettent en difficulté. Confronté à son impuissance, il risque de réagir en se mettant à crier, à pleurer ou à jeter des objets par terre ou à se replier sur lui-même. C'est sa façon de répondre à une situation qui le dépasse.

Il faut éviter d'enchaîner les activités les unes après les autres. Il ne peut être question de soins en séries effectués à toute vitesse, de toilette minutée, de transfert à la salle à manger au pas de course, de repas chronométrés. Il faut prendre le temps, laisser le patient respirer, admettre qu'il ait besoin de faire les choses à son rythme, même si cela demande une demi-heure. C'est un véritable défi pour les soignants confrontés à la surcharge de travail qu'on connaît.

Il faut adapter les activités proposées en tenant compte de celles que le patient est encore capable de réaliser. Ce seront celles auxquelles on va l'encourager. Il faut éviter de le mettre en échec en lui demandant de faire des choses qu'il ne peut pas faire. La plus grande difficulté est que les capacités peuvent varier d'un jour à l'autre, comme au cours de l'évolution de la maladie, ce qui suppose chez les Aidants de grandes capacités d'observation, de la souplesse et beaucoup de flexibilité.

4. Ne pas discuter, éventuellement lui donner raison, chercher le niveau affectif plutôt que le niveau cognitif.

Le patient atteint d'Alzheimer, au début de sa maladie en tout cas, cherche de bonnes raisons pour expliquer ses oublis, pour se rassurer. S'il ne retrouve pas son portefeuille, il se sent menacé. Il peut vous accuser de le lui avoir volé. Ne discutez pas et si vous êtes un responsable du personnel soignant, n'accusez pas vos agents, cherchez quelle est la réalité. Le patient n'est plus accessible à la logique et aux arguments des bien-portants. Éventuellement, donnez-lui raison au niveau affectif, par exemple, en ce qui concerne le portefeuille, dites : "*Votre portefeuille a disparu et vous êtes très inquiet ? ... je vais vous aider à le chercher*". Le *vous êtes très inquiet ?* est le niveau affectif et l'aide qui s'ensuit aussi.

De telles séquences mettent en évidence la grande vulnérabilité des patients et la nécessité d'être extrêmement vigilant quant à la probité des soignants qui s'en occupent, car il arrive malheureusement que des patients atteints d'Alzheimer soient réellement volés.

En la présence du patient, évitez les discussions et les débats avec les autres membres de l'équipe ou de la famille, évitez les commentaires négatifs.

5. Trouver des activités de substitution.

Les modifications du comportement du patient peuvent poser des problèmes graves, entre autres parce qu'ils se produisent la nuit, par exemple il/elle se lève, met ses chaussures, se promène partout, fait du bruit, réveille les voisins, tente de monter dans le lit d'une autre personne, etc... Expliquer que la nuit les gens dorment ne sert à rien. Il/elle a oublié ce qu'est la séquence jour/nuit. Défendre de se lever et de se promener peut le ou la rendre furieux ou agressif. Le mieux est de proposer une activité de substitution qui dérange le moins possible. Si une grand-mère cherche ses petits-enfants, une photo d'eux sur le coeur, voire une poupée dans les bras pourvu que ce soit elle qui l'ai choisie, peuvent peut-être lui permettre d'exprimer son affection. J'ai connu dans un service de long séjour, un Infirmier qui avait trouvé le moyen de stabiliser une vieille et pieuse dame dans son lit la nuit en attachant à la barrière une grande Sainte-Vierge de Lourdes phosphorescente qui lui tenait compagnie. C'est dans de telles situations que les soins requièrent toute notre créativité et une absence de préjugés sur les moyens qu'il faut utiliser pour réussir. La souplesse est fondamentale.

Ce que je viens de donner comme exemple la nuit est valable le jour, il est très important que le patient garde des activités car il a de l'énergie et, si elle est inemployée, elle dégénère en anxiété, insomnie, agitation, agressivité, fugue, etc... L'inactivité aggrave les problèmes de perte de mémoire et les troubles du comportement.

Dans le livre que je vous ai cité "*La maladie d'Alzheimer au jour le jour*" une multitude d'activités de substitution sont proposées.

6. Organiser la vie de façon routinière.

Le patient atteint d'Alzheimer a des difficultés à acquérir de nouveaux comportements. Pour lui, c'est quasi impossible. Le simple fait d'avoir à s'adapter à un nouvel endroit pour faire ses besoins peut le conduire à des réactions qu'on traitera d'incontinence alors qu'il n'en est rien. Il en est de même pour la satisfaction de tous les besoins. Il est injuste de s'énerver, voire de réagir de façon quasi maltraitante face aux comportements d'une personne qui est devenue en quelque sorte "aveugle" de la pensée. Il faudrait utiliser au maximum la **routine** que la personne a élaborée tout au long de sa vie et **s'y tenir sans chercher à innover** : faire toujours les mêmes choses, dans le même ordre, au même endroit et à la même heure. À domicile, c'est déjà difficile, en Institution, cela demande un bouleversement de l'organisation des soins. À défaut d'y parvenir, la charge de travail physique et mentale des Aidants devient insupportable, du fait de l'aggravation des patients.

Certaines mesures peuvent cependant être prises, ainsi le rangement des affaires dans les placards doit être constant.



Figure 21B. L'aménagement de son armoire.
Peu de vêtements, bien sélectionnés et bien visibles. Il est conseillé de regrouper tous les vêtements (jupes, pantalons, vestes, chemises, chaussettes, chaussures...) dans la même armoire.

La disposition des objets sur la table du repas, toujours la même. À un certain stade de la maladie, il est conseillé de présenter des aliments qui puissent se manger avec les doigts. Cette catégorie d'aliments spécialisés existe dans le commerce et s'appelle des "finger foods".

Plus la vie sera routinière pour le patient, plus elle sera simple pour l'Aidant. On parlera un peu plus tard de comment simplifier l'environnement, les vêtements, etc...

7. Se préparer à prendre des décisions à la place de l'aidé.

Cette catégorie de conseils s'adresse directement à la famille et aux proches du patient: les soignants ayant essentiellement à comprendre de quels types de soutiens ont besoin les proches du patient. Il est bon de rappeler quel soulagement représentent les directives anticipées formulées par le malade à la phase initiale de sa maladie.

En tant que soignant en Institution, il faut éviter de se substituer à la famille, d'autant plus que celle-ci peut traverser des phases de grande dépendance affective du fait des épreuves qu'elle supporte. On espère que les mesures projetées par le Ministre de la Santé comprendront des modalités d'aide et de soutien pour les familles tant matériellement que psychologiquement.

Il est très important d'intégrer la famille ou les proches "aux soins" accessibles et gratifiants tels que l'aménagement de la chambre, la composition de l'habillement, les soins de beauté, les Massages Minutes, le partage du repas, le choix des activités quotidiennes, la participation à des ateliers communs (arthérapie, groupes de parole, rédaction du journal des résidents, gymnastique douce, groupes de diététique, jeux...) la participation à des sorties, des concerts, des offices religieux, des pèlerinages, etc... Il faut se souvenir qu'une personne de 90 ans a des enfants qui sont eux-mêmes des personnes âgées.

8. Anticiper les situations problématiques qui risquent de se produire : fugues...

Une multitude de situations problématiques peuvent se poser et ce n'est pas les provoquer que de les prévoir. Le patient peut fuguer ou plus exactement se perdre à l'extérieur. Est-il porteur d'un bracelet d'identification, d'une médaille ou d'une plaque d'identification portant son nom, son lieu de résidence et le téléphone auquel on peut appeler ? Disposez-vous d'une photo récente de la

personne ? Êtes-vous capable de décrire la façon dont elle est habillée ? Les démarches à faire sont-elles clairement affichées dans l'unité de soins ? Les numéros de téléphone à alerter sont-ils à jour ? Qui doit se lancer à la recherche du patient, avec quels moyens, voiture personnelle, voiture de fonction ?

Toutes les situations problématiques doivent être répertoriées qu'elles soient internes au service ou externes. Toutes les mesures à prendre doivent être clairement énoncées dans des documents écrits officialisés par les responsables de l'établissement.

Parmi les situations problématiques qui peuvent se produire en Institution figurent malheureusement celles qui relèvent de la responsabilité des soignants : chutes, enfermement du patient sans possibilité de lui porter secours en cas de sinistre, contention abusive, maltraitances diverses dont je vous fournis la liste, abus de biens, vols, ou pire... Toutes ces situations doivent être également répertoriées et les conséquences encourues par le personnel maltraitant doivent être explicitées clairement. On rentre là dans un autre domaine, celui de la médiation à établir dans les cas de violence émanant du personnel.

9. Prendre soin de soi-même.

En tant qu'Aidant naturel, s'occuper d'un patient atteint d'Alzheimer est épuisant. Dans plus de la moitié des cas, l'entrée d'un patient dans une Institution n'est pas directement dû à son état, mais à l'épuisement de son Aidant. Les personnes qui travaillent en soins à domicile ont donc un rôle non négligeable d'éducation à la santé auprès des Aidants. Il faut impérativement les encourager à prendre soin d'eux, à participer à des groupes de soutien, à développer un réseau, etc...

En tant que soignant, s'occuper de patients atteints d'Alzheimer est tout aussi épuisant, mais sur un autre mode, cela requiert une attention permanente et une résistance à l'emprise de la charge de travail qui conduit à un rythme beaucoup trop rapide pour qu'il soit synchronisé sur celui des patients. J'ai déjà fait auprès de vous une conférence sur la gestion du stress et je vous y renvoie. Cependant, il faut se rendre compte que ce sont les attentes irréalistes qui épuisent le plus les soignants. Certains sont découragés parce qu'ils croient qu'en répétant tous les matins la date du jour, leur nom et différentes autres informations, les patients vont s'en souvenir et se réorienter. Ces soignants-là échouent tout le temps. Certains autres ou les mêmes provoquent les réactions déjà décrites du patient en les "sur-stimulant". Certains gardent comme buts de leur activité "que le patient retrouve son autonomie" ! C'est un combat absolument désespéré... L'activité du service peut être si mal adaptée aux patients atteints d'Alzheimer que la journée est constamment une succession d'échecs.

Il faut donc réfléchir au "comment prendre soin de soi", mais aussi au "comment prendre soin des services" en les réformant pour les adapter aux patients.

Le personnel travaillant dans ces unités devrait pouvoir bénéficier de temps pour récupérer, groupes de relaxation, de massages détente, groupes de parole, et bien sûr de formations spécifiques, etc... Ce n'est pas si utopique, puisque certains pays l'ont déjà institué, bien forcés : ils n'arrivaient plus à recruter et à garder leur personnel pour soigner ces personnes âgées. Une autre mesure devrait être prise : limiter la durée d'une affectation auprès de ces malades à 3 ou 5 ans au plus. Et je ne parle pas de réviser les effectifs requis en fonction d'une charge de travail correctement évaluée, ce qui n'est pas le cas de la grille AGIR.

Dans la vie quotidienne gérer les activités de base

1. Aménager l'environnement
2. Le lever
3. La toilette et l'hygiène personnelle
4. Les problèmes d'élimination

5. L'habillement
6. L'alimentation
7. Sortir, se dépenser, se promener
8. Les relations et les amis
9. Le plan type d'une journée

1. Aménager l'environnement.

La personne âgée atteinte par la maladie d'Alzheimer n'est pas comme un enfant, elle ne va pas progresser dans son adaptation à l'environnement bien au contraire. Il ne faut donc pas compter sur elle pour éviter les dangers. L'environnement doit être soigneusement amélioré pour éviter les chutes, prévenir les accidents, organiser un espace où la vie individuelle et collective soit possible, aménager la chambre, diminuer les risques des pièces dangereuses telles la cuisine, la salle de bains, le cabinet de pansements, rendre impossible l'accès aux endroits où la personne ne doit pas rester seule car à la maison et encore plus en milieu hospitalier on n'est jamais sûr de pouvoir être avec elle. Prévoir les situations d'urgence, respecter trois règles que je vais citer.

Quelques dessins "pense-bêtes" tirés du livre auquel j'ai déjà renvoyé et que je vous recommande de vous procurer :

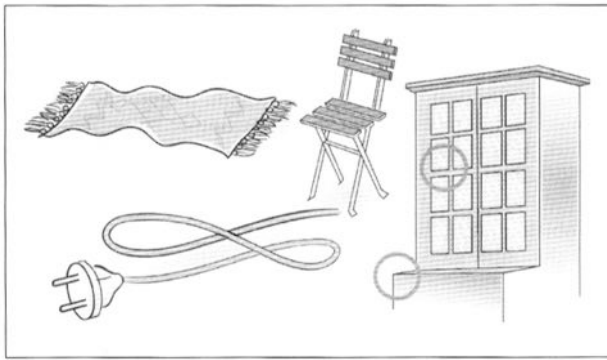


Figure 7. Ce qu'il faut enlever pour diminuer les risques de chute.
 Les tapis qui glissent.
 Les câbles électriques trop longs.
 Les chaises bancales.
 Les meubles vitrés ou qui ont des coins saillants.

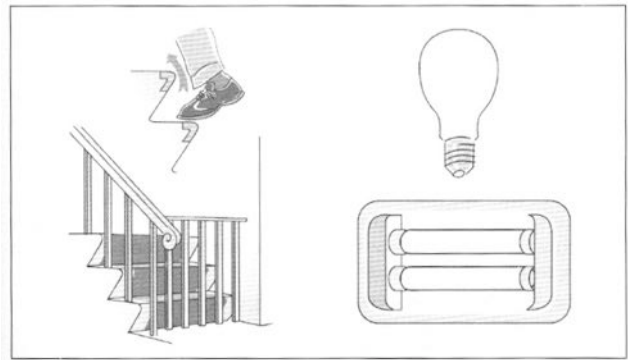


Figure 8. Ce qu'il faut ajouter pour diminuer les risques de chute.
 Les bandes antidérapantes sur le bord des marches.
 Les barrières dans l'escalier (en bas et en haut).
 Les ampoules qui éclairent bien.
 Les veilleuses ou les parcours lumineux.

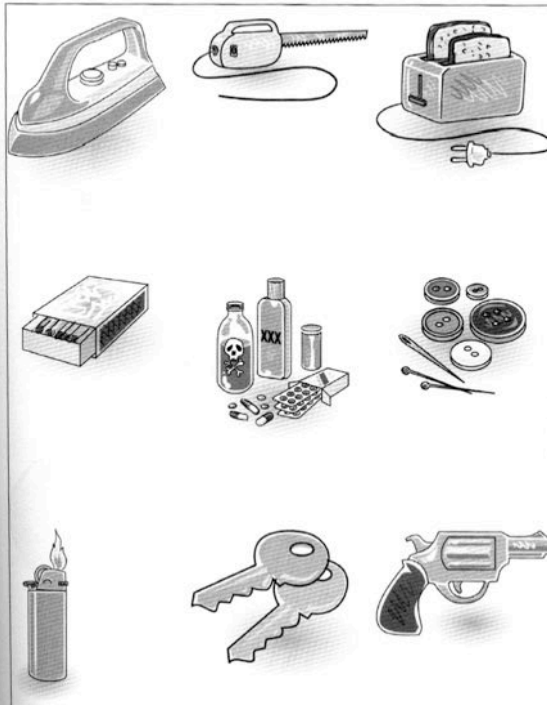


Figure 9. Les objets à ne jamais laisser à sa portée.
 Toute une série d'objets représente un danger potentiel. Regardez autour de vous. Découvrez-les et mettez-les sous clé ou hors de la portée de votre proche.

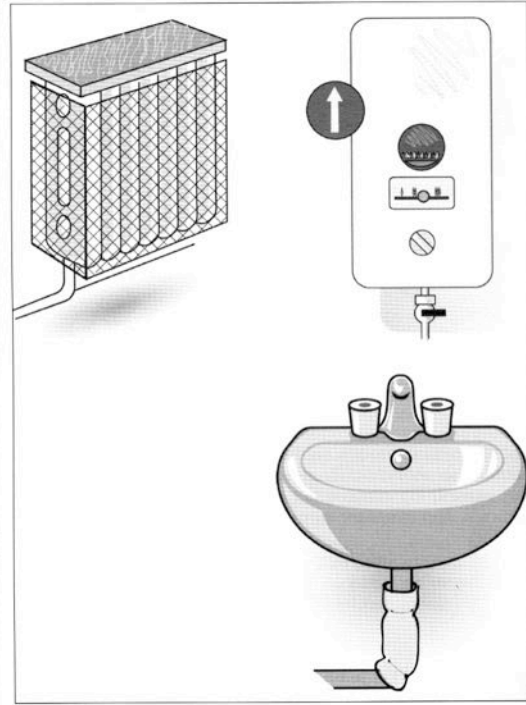


Figure 10. Les précautions à prendre pour éviter les brûlures.
 Grille de protection des radiateurs.
 Régulateur de chauffe-eau.
 Isolement des conduits d'eau chaude.

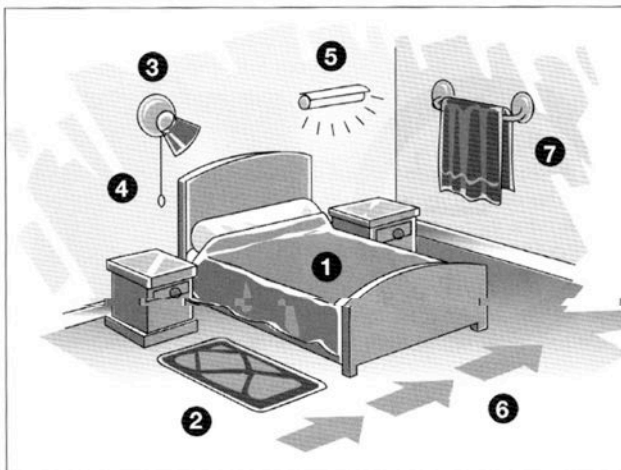


Figure 12. Aménager sa chambre.
 1. Placez le lit de façon à ce qu'il puisse y monter ou en descendre des deux côtés.
 2. Enlevez ou fixez la descente de lit pour qu'il ne puisse pas glisser.
 3. Fixer la lampe de chevet au mur pour qu'il ne la fasse pas tomber la nuit quand il veut l'allumer.
 4. Choisissez un système facile pour l'allumer et l'éteindre (un cordon plutôt qu'un interrupteur).
 5. Installez une veilleuse pour qu'il n'ait pas peur la nuit en se réveillant.
 6. Fléchez avec des bandes fluorescentes le chemin des toilettes.

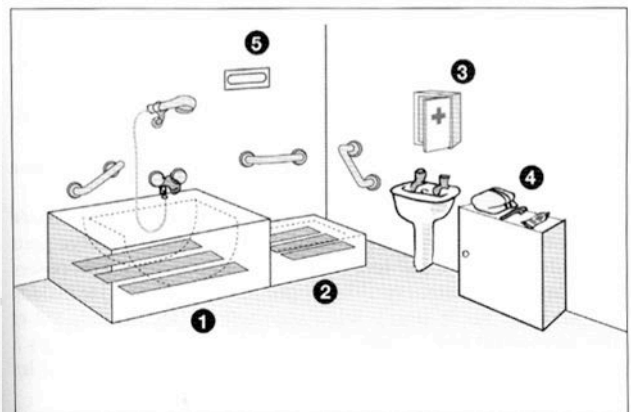


Figure 14. L'équipement de la salle de bains.
 1. La baignoire :
 - des bandes antidérapantes collées sur le fond,
 - une douche à tuyau flexible, plus maniable pour le laver,
 - une barre pour faciliter l'accès,
 - plus de tapis de bain.
 2. La douche :
 - des bandes antidérapantes collées sur le fond de la cuvette,
 - des barres latérales pour se tenir.
 3. L'armoire à pharmacie : à vider de tous les médicaments.
 4. Les objets de toilette réduits au strict minimum et toujours à la même place.
 5. Une veilleuse allumée en permanence la nuit.

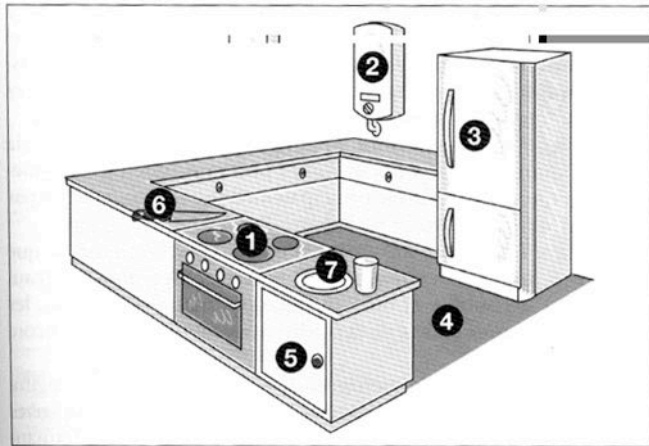


Figure 13. Les points dangereux de la cuisine.

1. La cuisinière et le four surtout s'ils marchent au gaz. Trouvez un système pour bloquer le robinet d'arrivée quand vous ne vous en servez pas.
2. Le chauffe-eau. Bloquez le thermostat sur la température adéquate pour éviter que l'eau soit bouillante.
3. Le frigo. Équipez-le avec un système de fermeture.
4. Le sol. Toujours propre et sec pour éviter les chutes.
5. Les produits d'entretien. Toujours sous clé.
6. Les objets coupants et tranchants. Hors de portée.
7. La vaisselle. En plastique ou incassable.

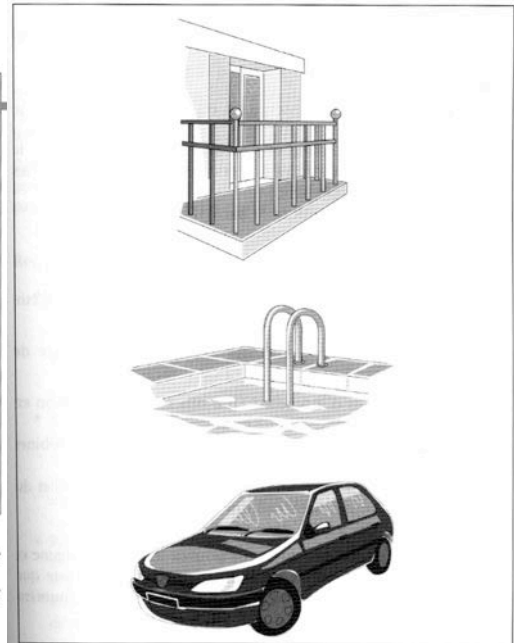


Figure 15. Les endroits où il ne faut jamais le laisser seul.
Le balcon et la terrasse.
Le bord de la piscine.
La voiture.

Si vous travaillez en Institution, on peut espérer que l'architecture et l'environnement ont été conçus en fonction des précautions à prendre pour éviter les dangers... Je voyage énormément en France et je vois de nombreux établissements où les aménagements les plus élémentaires n'ont toujours pas été effectués. Vous, Aides-Soignants, êtes particulièrement bien placés pour inspirer aux responsables des mesures de sécurité concrètes et adaptées. Il ne faut cependant pas transformer l'environnement de telle sorte qu'il soit dépersonnalisé et dépersonnalisant. Si vous travaillez comme Aides à domicile, tous les aménagements que je viens de rappeler sont indispensables, mais à faire en tenant compte du fait que le patient a besoin de s'adapter aux nouveautés introduites dans son environnement. C'est difficile pour lui. Tout cela coûte cher et il faut conseiller aux familles de demander les aides auxquelles elles ont droit.

Malgré tout, il faut prévoir les situations d'urgence pour éviter la panique.

Exemples :

. Que faire en cas d'incendie ? Que faire en cas d'inondation ? Que faire si le patient tombe dans l'escalier ?...

Il faut donc avoir à portée de la main une liste de numéros de téléphone pour alerter les services qui peuvent aider.

À domicile, il faut s'assurer d'un parent, d'un ami proche, d'un voisin, qui puisse intervenir rapidement. Il existe une ligne téléphonique d'assistance de l'Association des familles d'Alzheimer dont il faut conserver le numéro de téléphone. Il ne faut pas hésiter à parler aux voisins de la maladie de la personne car en cas d'urgence on n'aura plus de temps de donner des explications.

Pour en terminer avec ce chapitre,

Respecter trois règles fondamentales

- **Règle n° 1** : Ne pas croire ce que vous dit votre proche sans l'avoir vérifié.
Il vous a dit qu'il a éteint sa cigarette. Vérifiez !
Il vous dit qu'il a bien mangé. Vérifiez !
Il vous dit qu'il s'est bien essuyé après avoir été au WC. Vérifiez !
- **Règle n° 2** : Conservez votre calme.
Les accidents arrivent, en général, quand vous êtes fatigué, nerveux, anxieux, à la limite de la résistance.
Prenez le temps de dominer la situation. On peut recouvrer son calme en moins d'une minute. De votre calme dépend le calme de votre malade.
- **Règle n° 3** : Sachez que votre malade peut mal prendre vos initiatives.
Il peut se débattre, se rebeller, vous accuser de le tuer quand vous essayez de le sauver. Venant d'un être cher à qui l'on dédie tout son temps, ces reproches sont douloureusement ressentis.
Soyez prêt à supporter cette situation... et continuez à faire ce que vous étiez en train de faire.

2. Le lever

Le réveil et le lever devraient être autant que possible des moments agréables et chargés de souhaits de bonne journée. Le patient n'a pas toujours bien dormi et, si c'est à la maison, ses proches non plus. C'est le commencement d'une nouvelle journée, plus on aura prévu qu'elle soit réussie, malgré les obstacles, plus le réveil et le lever seront facilités. Il n'est pas nécessaire d'avoir procédé à la toilette complète avant que le malade ne déjeune sauf s'il est souillé. La nuit a pu être longue surtout en institution, le petit-déjeuner est donc bienvenu.

3. La toilette et l'hygiène personnelle

La toilette et l'hygiène personnelle sont des soins très importants pour la relation avec le patient. Dans certains milieux nord américains, les Aidants professionnels les appellent les "soins de tendresse et d'amour". Avec le patient atteint d'Alzheimer, il arrive que ce soit plutôt des pugilats.

Au fur et à mesure que la maladie progresse, le patient perd le souci d'être présentable. Il lui est plus facile de ne pas se laver que d'affronter l'épreuve de prendre un bain ou une douche. Il a perdu la notion du temps, une semaine est pour lui équivalente à une journée. Or il est important qu'il puisse conserver une hygiène suffisante non seulement pour sa dignité et son estime personnelle mais pour sa sécurité. Il est important également qu'il soit présentable pour être accepté dans la collectivité. Une règle majeure est d'établir une routine, la toilette se fait toujours dans la même pièce, toujours à la même heure, toujours suivant les mêmes séquences, par exemple, se laver les dents, se laver le visage, se brosser les cheveux, ...

Si la personne avait l'habitude de prendre une douche par jour, si elle avait l'habitude de prendre un bain par semaine, on respecte son rythme.

Si la personne avait l'habitude de se maquiller, on la maquille. Si elle n'avait pas l'habitude de se maquiller, on évite de le faire.

Le moment de la toilette devrait être un des moments les plus agréables de la journée. Il faut donc, pour éviter qu'il ne devienne un pugilat, tout bien préparer à l'avance. Quand tout est prêt et que vous dites au patient : "*Allez, je vais vous aider à prendre votre bain*" vous ne devriez plus avoir à interrompre le soin pour aller chercher du matériel ou pour répondre à une sonnette.

Il vous faut prévoir du temps et plus le patient est atteint et plus il requiert du temps. Si vous le pressez, il va manifester son rejet en s'agitant, en pleurant, en criant, voire en se débattant et en

devenant violent. Vous aurez "gagné" un jour difficile. Si vous ne pouvez lui consacrer du temps, il faut prévoir le bain ou la douche à un autre moment.

Tout au long de la toilette, il faut parler au patient. Tout simplement en commentant ce que vous faites si c'est vous qui le faites ou bien en lui rappelant ce qu'il a à faire si c'est lui qui participe.

Exemples :

"Maintenant, je vais vous laver la main droite... ou le visage... ou les oreilles..." "Je vais vous rincer la jambe droite..." ou bien : *"Donnez-moi la main droite"*, s'il se trompe, vous dites : *"Non l'autre, celle-ci c'est la gauche"* ou bien : *"Mettez-vous même le savon sur votre gant"*.

Ne le grondez pas s'il se trompe ou s'il ne répond pas correctement à ce que vous lui demandez. Dites-lui gentiment que ce n'est pas grave et trouvez une excuse pour qu'il n'est pas le sentiment d'être incompetent. Tout ceci doit se faire au rythme du patient c'est-à-dire lentement. Il n'est pas question de faire la toilette à deux Aides-Soignantes, tout en discutant de son dernier week-end : c'est la meilleure façon d'aggraver l'état du patient. L'état aggravé aggrave la charge de travail.

La façon d'aider doit être intelligente, faire les choses à la place de quelqu'un c'est le démissionner de sa vie. Chacun d'entre nous a besoin, pour garder le moral et l'estime de soi, de maintenir un certain contrôle sur les actes de la vie quotidienne. Il en est de même pour le malade. Il vaut mieux l'aider de telle sorte qu'il ait l'impression de faire les choses lui-même plutôt que de se substituer à ses actions. Il faut, pour y parvenir, diviser les parties d'une action en séquences plus simples et parler très simplement.

Par exemple :

Monsieur A est complètement perdu quand on l'invite à se laver les dents. C'est une opération trop complexe pour lui. Son Aidant la divise en séquences plus simples.

Séquence 1 : *"C'est le moment de vous laver les dents, venez avec moi dans la salle de bains."*

Séquence 2 : *"Voilà le tube de dentifrice, ouvrez-le."*

Séquence 3 : *"Voilà la brosse à dents, mettez le dentifrice dessus."*

Séquence 4 : *"Fermez le tube et mettez-le sur l'étagère."*

Séquence 5 : *"Brossez-vous les dents"* (faire le geste avec lui)

Etc.

Ainsi de tous les actes de la vie.

On mesure qu'il faudrait très rapidement mesurer la charge de travail représentée par une aide adaptée à ce type de patients.

Je ne détaille pas les soins de toilette que vous connaissez, le thème de cette conférence était centré sur la communication, la toilette est un moment très important de communication qui passe par les gestes accompagnés de la parole Aidante. Je vous renvoie au livre *"Guide de l'Aidant"* où toutes les étapes du soin d'hygiène sont détaillées aussi bien pour la famille que pour les professionnels.

4. Les problèmes d'élimination

A priori aller aux toilettes est une activité que nous savons faire depuis très longtemps. Pour la personne atteinte d'Alzheimer, tout devient très compliqué. Il lui faut :

- Savoir localiser les toilettes et les trouver si elles sont éloignées, par exemple dans la salle d'animation.

- Après avoir localisé les toilettes et les avoir trouvées, il faut encore y arriver à temps. En général, la coordination avec le besoin d'uriner ou de déféquer est coordonnée et permet d'arriver aux toilettes à temps. Ce n'est plus le cas pour nos patients.

J'ai vu des animateurs qui se désolaient de la désaffection des patients à l'égard de ce qu'ils organisaient pour eux. Dans l'endroit où avaient lieu les activités, il fallait traverser une salle d'au moins 100 mètres, encombrée, pour parvenir aux WC. À plusieurs reprises des personnes âgées avaient été humiliées car elles n'avaient pu arriver à temps jusqu'aux WC. Certes la personne atteinte d'Alzheimer ne se souvient pas, cognitivement du moins, mais, affectivement, il semble qu'elle garde une impression détestable lorsqu'elle ne se sent pas à la hauteur. Elle devient agressive, dépressive, se replie sur elle-même.

- Fermer le verrou ou la targette, une fois à l'intérieur et l'ouvrir une fois qu'on a fini est une opération très difficile. Faire ses besoins dans un lieu non protégé l'est aussi.

- . Déboutonner son pantalon et le baisser ou soulever sa jupe est un autre défi.
- . Se souvenir de l'usage du papier toilette, faire l'acte correctement, savoir tirer la chasse ou pousser sur le bouton, tout cela paraît inaccessible au patient.
- . De même se rhabiller avant de sortir.

C'est donc de plus en plus difficile de rester "continent", j'ai mis le mot entre guillemets car il ne s'agit pas vraiment d'incontinence mais de pertes de mémoire entraînant la rupture de la pensée pour conduire à bien l'activité d'éliminer.

L'aménagement des toilettes à domicile ou à l'Hôpital devrait être le suivant.

- Enlevez ou immobilisez le système de fermeture intérieur. Il faut éviter qu'il reste enfermé parce qu'il a oublié comment s'ouvre la porte.
- Indiquez clairement la porte des toilettes par une pancarte sur laquelle vous avez dessiné la cuvette des WC.
- Dégagez le parcours qui conduit aux toilettes ou à la salle de bains. Enlevez les obstacles (chaise, tapis, objets) qui peuvent ralentir le trajet.
- Laissez une lumière allumée la nuit, ou mieux, installez une veilleuse pour en faciliter l'accès.
- Utilisez un siège surélevé avec des barres d'appui incorporées.
- Sinon posez des barres d'appui latérales sur les deux murs adjacents pour qu'il puisse s'asseoir et se lever plus facilement. Posez-les à bonne hauteur.
- Enlevez le tapis de bain si les WC sont dans la salle de bains.

On peut aussi aider les patients à s'orienter : pancartes bien visibles sur les portes, bandes de signalisation fluorescentes sur les trajets, mais ne pas se faire trop d'illusions sur le fait qu'ils vont se souvenir de la signification de ces messages. Il convient de prévoir des trajets les moins longs possibles et de conduire les patients régulièrement aux toilettes et plus particulièrement lorsqu'il est prévu de sortir ou d'avoir une activité un peu longue extérieure à la chambre.

Comme pour la toilette, il est utile de laisser à la personne un maximum d'initiative en l'accompagnant.

Rôle de l'aidant

- L'emmener aux WC quand elle en manifeste l'envie.
- L'aider par stimulation verbale en lui disant gentiment : « Baisse ta jupe », « Baisse ta culotte », « Assieds-toi », « Prends du papier et essuie-toi », « Jette le papier dans la cuvette », « Remonte ta culotte... et ta jupe », « Tire la chasse ».

Si les indications que vous lui donnez ne suffisent pas, aidez-la :

- Tendez-lui la feuille de papier, aidez-la à remonter sa culotte et à baisser sa jupe.
- Substituez-vous à elle pour : ouvrir la porte des WC, allumer la lumière, donner le savon (liquide si possible) pour qu'elle se lave les mains, tendre la serviette, éteindre la lumière, fermer la porte.
- Vérifiez qu'elle ne reste pas plus de 10 minutes assise sur le siège.
- Accompagnez-la régulièrement aux WC et soyez attentif la nuit quand elle se lève.

Dans ce texte, la personne soignée est tutoyée car il s'agit d'un exemple donné à la famille. Je rappelle que les patients ne doivent en aucun cas être tutoyés par les soignants.

5. L'habillement

L'habillement est également un problème que vous connaissez bien, généralement. Quelques conseils à donner aux Aidants qu'ils soient soignants ou proches du patient.

Comment choisir les vêtements :

Comment réaménager l'armoire :

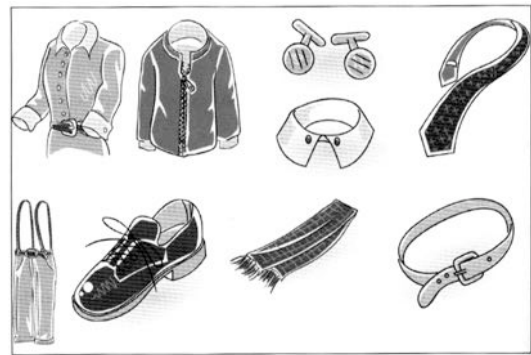


Figure 21A. Les vêtements qu'il faut éviter.

Conseils généraux

- Éliminez tout ce qui est inutile : cravates, colifichets, accessoires...
- Éliminez tout ce qui est difficile à mettre ou à enfiler (Figure 21A) :
 - les vêtements qui s'attachent dans le dos,
 - les vêtements qui ont beaucoup de petits boutons,
 - les ceintures dont le système de fermeture est difficile à manier,
 - les souliers avec lacets,
 - les vêtements étroits ou collants (difficiles à enfiler),
 - les pyjamas avec cordon.
- Sélectionnez des vêtements faciles à mettre :
 - qui s'attachent par devant,
 - si possible, d'une seule pièce,
 - d'une taille légèrement supérieure à la sienne pour pouvoir les enfiler plus facilement. S'il a perdu du poids, réajustez deux ou trois pièces d'habillement à sa nouvelle taille.
- Choisissez des systèmes de fermetures simples : boutons de grande taille ou boutons pression, ceinture ajustable élastique, fermeture Velcro®, tirant pour les fermetures éclair (passer un fil en plastique dans le trou du tirant de la crémaillère et faites un nœud. Il suffit de tirer sur le fil pour la fermer ou pour l'ouvrir).
- Choisissez des vêtements facilement lavables et qui ne doivent pas se repasser. Vous gagnerez du temps.

Pour une femme

- Utilisez un soutien-gorge qui s'attache et s'ouvre par devant.
- Remplacez les « pantys » par des bas sans talon.
- Choisissez des culottes/slips qui puissent se mettre et s'enlever facilement.
- Utilisez des jupes croisées.

Pour un homme

- Éliminez les cravates, les cols qui serrent, les chemises qui colent au corps.
- Utilisez chemisettes, chandails avec col en V, survêtements...

Chaussures et pantoufles

- Éliminez les chaussures et pantoufles qui peuvent faire glisser et tomber, en particulier les savates et les chaussures qui ne prennent pas complètement le talon.
- Choisissez des chaussures et pantoufles à semelles « anti-glisse » (pas de semelles en cuir).
- Achetez-lui des chaussures sans lacets, type mocassin, ou des chaussures de sport qui se ferment avec un Velcro®.
- Donnez-lui des chaussures ou pantoufles avec semelle de caoutchouc pour éviter qu'il fasse du bruit quand il se promène la nuit.

Comment réaménager son armoire ?

Au fil des ans, on a tendance à augmenter le contenu de l'armoire, y compris avec des vêtements qu'on ne met plus. Nous-mêmes pouvons avoir du mal à nous y retrouver.

Il convient d'aménager son armoire selon les principes suivants (Figure 21B) :

- Sélectionnez, selon la saison, deux ou trois pièces de vêtements que votre proche a plaisir à porter. Changez-les quand change la saison.
- Mettez tout ce qui est nécessaire à l'habillement dans l'armoire de façon à ne pas être obligé de courir de l'armoire à la commode puis au placard du vestibule.
- Gardez une étagère pour les bas et les chaussettes, une autre pour les caleçons et les slips. Les souliers et les pantoufles sont rangés en bas de l'armoire.

- Il est souhaitable que chaque pièce de vêtements soit visible sans avoir besoin d'ouvrir un ou plusieurs tiroirs. Vous pouvez aussi aider à leur identification en collant de petites affichettes portant le dessin de la pièce vestimentaire.
- Sur la porte de l'armoire, mettez une pancarte portant le dessin d'un vêtement. Elle doit être d'une taille suffisante (par exemple, 20 x 30 cm) et le dessin bien identifiable.

Une armoire correctement adaptée facilite la vie de votre proche et vous offre deux avantages :

- il se lève la nuit, veut s'en aller de la maison, ouvre son armoire et en sort le contenu qu'il jette par terre. Vous rangerez plus facilement une armoire qui contient peu de choses ;
- il peut y cacher des objets ou de la nourriture. Vous les retrouverez plus facilement.

N'oubliez pas de la réviser aux changements de ~~sa~~ saison.

Comment l'habiller pendant la journée ?

- Essayez au maximum de conserver le « style » de votre proche. C'est une partie de sa personnalité. Il y a des vêtements qui nous plaisent et que l'on met souvent et d'autres que l'on évite. C'est la même chose pour lui.
- Évitez qu'il reste en pyjama, en chemise de nuit, en robe de chambre pendant la journée même si vous avez prévu de ne pas sortir. Être habillé est positif pour son estime personnelle et tend à diminuer sa confusion entre le jour et la nuit.
- Si vous avez prévu de faire une promenade, des courses..., habillez-le d'emblée en vue de sortir. Vous n'aurez pas besoin de le faire deux fois dans la même journée.
- S'il a l'habitude de porter sa montre, mettez-la lui au poignet même s'il ne sait plus lire l'heure. Si elle a l'habitude de mettre un collier, des boucles d'oreilles, aidez-la à se les mettre. Si vous avez peur qu'elle perde ou égare ses bijoux, faites-en faire une copie.

Se souvenir que, pour un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, s'habiller est une opération très complexe. Se souvenir que créer une routine, ce qui l'aide, ne veut pas dire lui mettre tous les jours les mêmes vêtements et encore moins le laisser en pyjama tout le temps. S'habiller permet de s'inscrire dans la société, de communiquer.

Se souvenir de laisser au patient le temps nécessaire, de ne jamais le presser.

Se souvenir d'avoir à choisir les vêtements à sa place en fonction de ce qu'on connaît de ses habitudes : la famille est particulièrement précieuse à ce sujet.

Aménager son armoire de façon stable, c'est-à-dire ne pas changer les objets de place selon les fantaisies de chacun des soignants.

Se souvenir d'avoir à adapter l'aide à l'état du patient. Éviter de faire à sa place les opérations qu'il était encore capable de faire.

Se souvenir d'avoir à le féliciter vraiment à la fin de chaque séance d'habillement.

Comment faire face aux incidents ?

Le patient **refuse** de s'habiller : c'est une attitude qu'il a choisie pour attirer l'attention des personnes qui l'entourent et signifier que quelque chose ne va pas. Quoi faire ?

- . Garder son calme...
- . Essayer de savoir à quoi est due cette réaction de refus : il ne reçoit pas l'aide dont il a besoin ? Il a l'impression de ne pas y arriver ? Il n'aime pas les vêtements qu'on lui propose ? Il fait froid dans sa chambre ? Il sait que dans la journée, il va se passer quelque chose qu'il n'aime pas ou dont il a peur : visite d'une personne, promenade, consultation médicale. C'est sa seule façon de manifester son appréhension.
- . Adopter une attitude apaisante, calme, toucher le patient gentiment... Essayer de l'habiller un peu plus tard dans la journée.

Le patient **se déshabille** pendant la journée.

Il a perdu la notion du jour et de la nuit, ainsi que la notion des conventions sociales.

- . Chercher à comprendre ce qu'il veut dire en se déshabillant : peut-être qu'il a trop chaud ? Peut-être qu'il est fatigué et veut aller se coucher ?
- . Ne pas le gronder.

- . Ne pas essayer de le raisonner.
- . Le conduire dans sa chambre et s'il ne veut pas se rhabiller lui mettre son pyjama ou sa chemise de nuit.
- . Si d'autres personnes ont été témoins de la scène et risquent d'être choquées, expliquer simplement que le comportement du patient est lié à sa maladie en nommant clairement l'Alzheimer.
- . Avec le patient adopter une attitude calme et apaisante.

Il faut se souvenir que si les soignants s'agitent, perdent leur calme, l'état des patients s'aggrave... et la charge de travail aussi.

Je vous ai fait tirer à part deux tableaux des différentes formes de violences qu'on peut faire subir aux gens. Je vous les ai fait tirer à part pour que vous puissiez les afficher dans vos services. Toute forme de violence a ses conséquences et les premières conséquences sont l'aggravation des patients. Les secondes, et non les moins graves, sont la dégradation des relations entre les soignants.

6. L'alimentation

Le moment des repas devrait être également un moment privilégié. Voici les conseils qu'on donne aux familles des patients, elles sont également valables pour les soignants.

Organiser ses repas selon une routine bien établie

- faites manger votre proche toujours à la même heure, toujours dans la même pièce (veillez à ce que le sol soit facile à nettoyer : la cuisine peut être mieux adaptée que la salle à manger ou sa chambre),
- servez le repas toujours dans le même ordre en apportant les plats (dont vous aurez contrôlé la température) les uns après les autres, jamais ensemble.
Il est, en général, plus facile de lui apporter son assiette déjà servie (sans trop de nourriture dans l'assiette ; au besoin, vous le resservirez) plutôt que de le laisser se servir à table,
- réduisez les couverts au minimum et donnez-lui ceux qui sont nécessaires au fur et à mesure que se déroule le repas : la cuillère avec la soupe, le couteau avec la viande, la petite cuillère au dessert. Il existe des couverts à gros manche qui sont plus faciles à manier,
- évitez de mettre sur la table des bouteilles, une carafe ou des pots en verre qui sont susceptibles de tomber et de se casser. Pour l'eau, utilisez une bouteille en plastique que vous remplirez en fonction des besoins,
- ne mettez pas à table les condiments (sel, poivre, moutarde...). Salez avant d'apporter les plats,
- mettez-lui une serviette ample qui s'attache derrière le cou,
- utilisez une toile cirée facile à nettoyer, une vaisselle incassable et des couverts en plastique. Il existe des assiettes (avec ventouse) qui ne se renversent pas. Tout ce matériel vous facilitera la tâche,
- créez une ambiance de calme et évitez ce qui peut le distraire : radio, télévision, cri des enfants,
- ne le forcez pas à manger. Essayez de le persuader gentiment, laissez-lui toujours le temps nécessaire. Respectez son rythme. Ne l'obligez pas à manger plus vite,
- évitez de le coucher tout de suite après le repas.

Après la canicule, il semble superflu de rappeler qu'il faut faire boire les patients régulièrement, environ 20 cl toutes les heures, c'est-à-dire un verre à l'exception des heures où le patient dort.

Quelques situations critiques au moment des repas :

. Le patient **renverse son assiette** ou jette la nourriture par terre. Il faut se demander ce qu'il veut dire ? La nourriture est insuffisamment assaisonnée ? Elle est trop chaude ou trop froide ? Elle

ne lui plaît pas ? ... Dans tous les cas, il faut lui représenter un repas et le laisser libre de se saisir de ses aliments s'il en éprouve le besoin, utiliser des "finger foods". La famille est précieuse pour permettre de savoir ce que le patient aime manger et déteste.

. Il ne **finît pas son assiette**. Essayer avec douceur de le convaincre de continuer à manger. Si le plat est froid, le faire réchauffer. Compenser ce qu'il n'a pas mangé par des aliments qu'il aime : fruits, crème, gâteaux ou compléments alimentaires.

. Il **détourne la tête** lorsqu'on lui donne à manger. Les mêmes questions que plus haut sont à se poser, auxquelles il faut ajouter :

- . Lui parler au moment de lui donner à manger pour attirer son attention.
- . L'appeler par son nom.
- . Effleurer ses lèvres avec le bord de la cuiller à moitié pleine.
- . Ne jamais forcer.
- . Attendre 10 mn avant de tenter un nouvel essai.

. Il recrache la nourriture. Se poser les mêmes questions que plus haut :

- . Éviter les grosses bouchées. Couper les aliments en petits morceaux.
- . Si la solution ne convient pas, passer à la forme liquide ou aux "finger foods". Le fait de se saisir de ses aliments à la main a une importance sur la possibilité de les ingérer.
- . Attendre 10 mn avant de tenter un nouvel essai.

. Il **demande à manger une fois qu'il a fini**. Il oublie qu'il a pris son repas, si on refuse de le servir, il peut se mettre en colère, pleurer, devenir agressif et essayer de frapper. Le mieux est de lui présenter un plateau avec des petites gâteries qu'il aime.

. Il **refuse systématiquement** de manger. C'est une situation qui peut conduire à une réalimentation assistée. Elle peut témoigner d'une dépression qu'il faut soigner ou d'une maladie associée.

. Il **s'étrangle** ou il **s'étouffe**. Une prévention simple des fausses-routes consiste à inviter le patient à se reposer et à se relaxer 20 mn avant le repas. Une autre façon de l'aider est de procéder à un massage-minute qui détend le cou, les trapèzes et les épaules. Si les fausses-routes continuent, il faut adapter la contexture des repas. La précipitation avant et pendant le repas aggrave les fausses-routes.

. Le patient est **totalelement dépendant**. Voilà ce que l'on conseille aux familles.

Il arrive un moment, au cours de l'évolution, où votre proche deviendra totalement dépendant de vous pour s'alimenter.

Rappelez-vous les points suivants :

- mettez-le en position assise et non à demi couché. La position assise est nécessaire pour mastiquer, avaler et digérer correctement,
- assurez-vous qu'il est bien calé sur les côtés et ne risque pas de tomber,
- disposez sur lui une serviette large pour protéger les vêtements,
- asseyez-vous à son côté et dédiez-lui toute votre attention :
 - appelez-le souvent par son prénom,
 - soyez attentif à chaque bouchée : un mot, l'effleurement de ses lèvres avec le bord d'une tasse ou d'une cuillère est suffisant pour déclencher le réflexe de manger,
 - prenez le temps nécessaire : le temps de lui mettre les aliments dans la bouche, le temps qu'il mastique, le temps qu'il avale... et le temps de respirer entre deux bouchées,
- soyez attentif aux signes qui traduisent son plaisir ou sa satiété,
- soyez prêt à changer de plat s'il ne lui plaît pas,
- parlez-lui : de ce qu'il mange, de ce qui se passe ce jour-là, de sa vie, de ses meilleurs souvenirs. Recréez la dimension sociale des repas même en cas de dépendance totale.

Les repas devraient être des moments privilégiés entre le patient et son environnement. Malheureusement ce n'est pas souvent le cas. Manger est pour les personnes âgées un des derniers plaisirs qui leur reste. Il faudrait s'organiser pour qu'ils puissent véritablement en profiter. Qu'importe s'ils mangent avec les doigts, à partir du moment où la nourriture est prévue pour ça. Le repas est un moment où les relations sociales devraient permettre de partager. On peut expliquer aux autres patients, aux visiteurs adultes, adolescents, enfants, que la personne est malade et que si elle mange avec les doigts c'est qu'elle ne peut pas faire autrement, il ne faut pas la considérer avec dégoût, il ne faut pas la gronder, mais au contraire l'aider.

7. Sortir, se dépenser, se promener

Il est très important pour le patient atteint d'Alzheimer de se dépenser physiquement tant qu'il le peut encore, se promener est une des activités les plus agréables et les plus riches en possibilités de communication. C'est une activité qui ne présente pas de grands risques. Marcher agit comme un tranquillisant et cela évite les médicaments. Dès que le temps le permet, il est recommandé de prévoir des sorties. C'est bon sur le plan physique : exercice ; sur le plan psychologique : les stimulations auditives, visuelles, kinesthésiques, olfactives, intellectuelles ; sur le plan social : rencontres avec les personnes, relations avec l'extérieur ; voire sur le plan culturel, s'il s'agit de visites. L'après-midi est le meilleur moment de la journée pour se promener, l'exercice physique préparant à passer une meilleure nuit.

On peut choisir des endroits tranquilles sans trop de circulation et d'agitation dans lesquels se trouvent des bancs pour se reposer, on peut aussi choisir un centre commercial où il y a aussi des cafétérias et des endroits pour s'asseoir et l'on est à l'abri des intempéries.

Il est très important de penser à conduire le patient aux toilettes avant de partir se promener.

S'il s'agit d'une promenade en groupe, il va de soi qu'elle doit être très rigoureusement encadrée et que les bénévoles et les familles sont bienvenus pour aider. Je signale que la charge de travail calculée à l'aide du PRN prévoit du temps pour les activités de ce type, alors que la grille AGIR n'en prévoit pas.

Il faut se souvenir que les patients sont lents et que la course leur fait perdre les dernières capacités qu'ils sont en mesure de démontrer, le rythme des soignants doit donc respecter le leur. Pendant la promenade, il est recommandé de parler au patient. Comme pour toutes les autres activités, établir une routine est intéressant, elle concerne l'heure, l'itinéraire, l'endroit où l'on va se promener, il ne faut pas craindre de refaire tous les jours le même trajet, puisque, faute de mémoire, le patient ne s'en souvient pas.

À défaut de promenade, il faut prévoir de l'exercice physique dans l'unité de soins, ce qui en général coûte beaucoup plus cher et donne de moins bons résultats.

8. Les relations et les amis

Le grand problème des familles devant assumer un patient atteint de maladie d'Alzheimer est l'isolement. Face au comportement désarçonnant et souvent inquiétant du patient, les proches et les amis s'éloignent. C'est un véritable combat qu'il faut mener pour restaurer des liens. Il faut expliquer sans cesse à l'entourage que la personne est malade et que son cerveau ne lui permet plus de gérer son comportement. Ce, d'autant plus que le comportement est socialement choquant. Ainsi le patient peut se livrer à des manifestations sexuelles inappropriées, il peut se déshabiller en public, se promener nu devant des étrangers, il peut se mettre à être grossier, il peut essayer de toucher, d'embrasser ou de caresser une autre personne, il peut se masturber, il peut tenter de faire l'amour avec une personne non consentante, etc...

Dans ces cas, garder son calme est fondamental, entourer fermement mais gentiment le patient aussi, lui parler est important (je vais donner quelques exemples dans la partie "validation"). S'il est déshabillé, il faut l'emmener dans un endroit protégé, j'ai déjà dit quoi faire pour le rhabiller. On peut lui proposer une activité de substitution et **surtout ne pas le gronder**, évidemment ne pas le maltraiter... et expliquer, expliquer, expliquer... à l'environnement qu'il n'est pas responsable de ses comportements.

Pour l'Aidant et aussi pour les soignants, il est très important de ne pas rester seul et de participer à des groupes spécialement organisés par les Associations spécialisées dont vous avez la liste dans le livre "Guide de l'Aidant".

9. Le plan type d'une journée

Voici une journée type telle qu'on l'imagine à domicile. Le texte s'adresse aux proches du patient. J'ai choisi de vous la présenter pour qu'elle nous fasse réfléchir, nous les hospitaliers, sur la qualité des journées que nous "fournissons" aux patients. Il ne s'agit pas de se culpabiliser mais de faire valoir ce que devrait être une journée de vie pour ces malades très atteints et de s'organiser pour obtenir des moyens.

Voici la planification d'une journée-type qui peut servir de référence.

- Au moment de se lever :
 - dites-lui affectueusement bonjour et demandez-lui s'il a bien dormi,
 - demandez-lui d'aller aux WC ou conduisez-le systématiquement,
 - aidez-le à faire sa toilette et à s'habiller.
- Petit-déjeuner : demandez-lui de vous aider à préparer le petit-déjeuner (par exemple, mettre et débarrasser la table).
- Pendant la matinée :
 - faites-le participer, dans la mesure de ses moyens, aux activités domestiques : peler les légumes, enlever la poussière, aider à faire le lit...
 - parlez-lui et commentez ce que vous faites,
 - ne le perdez pas de vue,
 - faites-lui faire quelques exercices physiques (voir chapitre 10),
 - demandez-lui de vous aider à mettre la table pour le déjeuner.
- Après le déjeuner : prévoyez une sieste (pas assez longue pour qu'elle l'empêche de dormir le soir).
- Dans l'après-midi :
 - programmez une sortie : une promenade, des courses, une visite à un ami... (voir chapitre 10),
 - au retour, commentez avec lui ce qui s'est passé,
 - faites-le participer à la préparation du repas du soir (pas trop copieux),
 - prévoyez une séance de télé...
- Au moment de le coucher :
 - demandez-lui d'aller aux WC ou conduisez-le systématiquement,
 - aidez-le à se déshabiller, à mettre son pyjama ou sa chemise de nuit et à ranger ses vêtements dans l'armoire,
 - rappelez-lui les événements agréables de la journée,
 - dites-lui bonsoir en l'embrassant tendrement.

Dans la vie quotidienne gérer les modifications du comportement

Le patient minimise ses oublis.

Il déambule.

Il répète toujours les mêmes gestes.

Il est triste et apathique.

Il est nerveux et inquiet.

- Il a des hallucinations et des idées délirantes.
- Il cache les objets.
- Il ne reconnaît plus son Aidant et les membres de sa famille.
- Il pose des problèmes la nuit.
- Il cherche à vous agresser.
- Il cherche à s'enfuir.

Parler simplement avec le patient

Il faudrait pouvoir beaucoup parler avec un patient atteint de cette maladie. Parler de lui, de ce qu'il est en train de faire, de ce qu'on est en train de faire en termes simples : "*Je vous apporte votre petit-déjeuner, je coupe votre pain...*" Le patient sera réconforté d'avoir le sentiment de participer à la vie, de n'être pas marginalisé, enfermé dans sa chambre ou dans l'absence d'attentions.

Le patient se rend compte de l'état des sentiments du soignant plus par le ton de la voix que par les mots utilisés. Évidemment il s'en rend compte aussi par les gestes.

Si votre humeur est bonne et votre état d'esprit calme, vous le lui communiquez, si vous êtes mal luné, irrité ou angoissé, vous le lui communiquez également. Les messages de bonté, de gentillesse sont particulièrement captés. L'inverse également.

Quelques conseils simples :

- . Baissez le ton de la voix. Crier peut donner au patient l'impression que vous êtes en colère. Éviter de parler dans les aigus, il peut avoir l'impression que vous l'agressez.
- . Parlez-lui lentement en articulant bien les mots. Tous les bruits parasites télévision, radio, autres patients, bruits lui rendent difficile la compréhension de ce qu'on lui dit.
- . Évitez les phrases longues et les mots difficiles à comprendre. Ne communiquez qu'une seule idée par phrase et attendez de voir sa réaction.
- . Évitez les grandes explications. Ayez à l'esprit que ce qui compte n'est pas tellement ce que vous dites, mais ce que le malade comprend. S'il ne comprend pas, n'insistez pas.
- . Si vous utilisez des questions, elles doivent être simples et permettre de répondre par oui ou par non.
- . Évitez de le mettre devant des choix, soyez précis, dites-lui : "*Vous voulez une pomme ?*" plutôt que : "*Voulez-vous un fruit ?*"
- . Laissez au patient le temps de répondre à votre question avant de la lui poser. Surtout ne le harcelez pas.
- . Ne croyez pas systématiquement ses réponses s'il vous dit qu'il s'est lavé les mains, vérifiez.
- . La communication par l'écriture et par le dessin peut être utilisée à condition d'être simple.
- . Utilisez les gestes, toucher, prendre la main, prendre par l'épaule, l'important est de vérifier l'impact que ces gestes ont sur le patient.
- . Pensez à se positionner de façon à être face au patient. Ne pas l'approcher brutalement, ne pas lui parler à la cantonade. Pour vous adressez à lui, mettez-vous de face dans son champ de vision, jamais de dos ou de côté. Faites-le sans hâte pour ne pas le surprendre ce qui pourrait le menacer.
- . L'expression de votre visage est importante. Essayez de dire les choses en souriant.
- . Regardez-le en parlant. Tentez de le fixer dans les yeux.
- . Soyez souple. Adaptez ce que vous lui dites ou ce que vous lui demandez à ses possibilités. Vous pouvez à conditions de la maîtriser, utilisez la validation.
- . Souvenez-vous que c'est la mémoire affective qui est la dernière à disparaître et que les gestes de bonté, de tendresse et d'affection sont perçus jusqu'à la dernière minute.

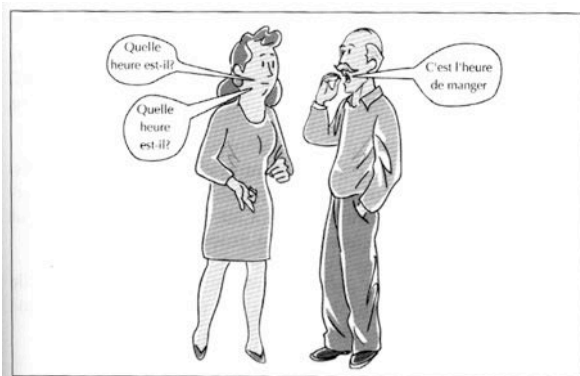


Figure 25. La répétition des questions. Répondez brièvement. Prenez des points de référence avec les activités de la journée.

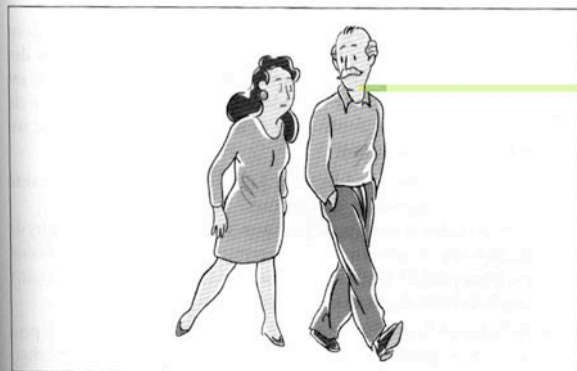


Figure 26. La répétition des gestes. Elle vous suit partout. Trouvez-lui une activité de substitution. À moyen terme, cherchez quelqu'un qui puisse vous aider.



Figure 42. Les règles de la communication entre vous et votre proche.

Je vais passer maintenant un moment avec vous pour voir ce qu'est la validation et ce qu'elle peut apporter dans votre façon de communiquer avec les patients.

Occuper le temps libre

Comme je le disais plus haut, le patient atteint d'Alzheimer est une personne à part entière et pas "une plante verte". Pour lui et pour ses proches, les journées sont trop souvent une série d'échecs. Ce qui démoralise tout le monde. **Prévoir des activités qu'il peut réussir** est donc important.

Les activités offrent les avantages suivants :

- elles concourent au maintien des capacités physiques et mentales du patient
- elles diminuent sa dépendance
- elles évitent l'ennui et surtout l'isolement
- elles redonnent de l'estime personnelle au malade lorsqu'il parvient à réussir
- elles minimisent les conséquences de la maladie

Les activités font donc partie intégrante du traitement.

Trois règles à respecter :

- Elles doivent permettre de réussir sans pour autant minimiser ce qui reste de capacités mentales et physiques : la patient n'a pas 3 ans. Il ne s'agit pas de copier les écoles maternelles.
- L'Aidant ne doit pas réaliser les activités à la place du malade, mais **avec** lui.
- Il faut toujours laisser le temps nécessaire à la réalisation de l'activité.

Beaucoup d'activités peuvent être entreprises : la cuisine, les actes de ménage et d'entretien quotidien (faire le lit, mettre le couvert), les jeux, l'arthérapie, la musicothérapie, activités artisanales et manuelles, activités de jardinage, activités religieuses ou spirituelles, activités solitaires, activités de groupe, activités physiques et gymnastique, activités entre générations, etc...

Il faut se souvenir de mettre le patient dans les meilleures conditions :

- Sélectionner les activités de courte durée (20 à 30 mn), diviser l'activité en petites séquences.
- Préparer tout le matériel avant de commencer.
- Contrôler les sources de dispersion : éteindre la radio ou la télévision, éloigner les enfants, éviter de parler à d'autres personnes pendant que vous vous occupez d'un patient, choisir une pièce tranquille qui ne soit pas un lieu de passage
- Préparer l'activité jusqu'au point où le patient peut relayer le soignant.
- Lui montrer les gestes à faire s'il hésite.
- Parler calmement et sobrement au patient pendant l'activité, lui donner du soutien sur les éléments concrets qu'il est en train de faire.
- Ne pas chercher la qualité de la réalisation, mais le plaisir de la participation.
- Lui laisser le temps dont il a besoin.
- Encourager le patient et le féliciter quel que soit le résultat.
- Le remercier pour son aide s'il s'agit d'un acte qui contribue à l'entretien.

Le choix des activités doit répondre aux critères suivants :

- Être conçues pour des adultes, tant dans l'objectif que dans leur présentation.
- Être concrètes et utiles (exemple expositions de peinture, publications dans le journal des résidents qui sera lu aux patients...)
- Être centrées sur les choses que le patient savait faire et dont il tirait un plaisir.
- Être de réalisation facile et de courte durée.
- Être organisées en routine.

Conclusion

Il aurait fallu faire un chapitre entier sur l'art de prendre soin de soi pour prendre soin des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Je vous renvoie sur ce sujet au séminaire sur la gestion du stress que je vous ai fait, au chapitre 12 du livre « *Communication, relation d'aide et validation* » de Margot PHANEUF et au chapitre 18 du Guide de l'Aidant « *La maladie d'Alzheimer au jour le jour* » de Jacques SELMÈS et Christian DEROUESNÉ.

Prendre soin des patients atteints de la maladie d'Alzheimer demande le développement de toute une série de compétences qui devraient faire de cette activité une spécialité à part entière. On est loin d'en être là sur le territoire français. En attendant mieux, on peut espérer que toutes les personnes de bonne volonté, dont le groupe que vous constituez fait partie, développent des capacités à "accompagner" les familles et les patients, dans les limites de ce que prévoient nos systèmes de santé.

On peut espérer également que toutes les personnes de bonne volonté, dont le groupe que vous constituez fait partie, contribuent à l'évolution à la politique du pays obtenant ainsi les moyens dont les patients, les familles et les soignants ont un besoin criant.

Je vous souhaite le meilleur, sur vos terrains.

Bibliographie

FEIL, Naomi « *Validation* » Éditions Pradel 1994, 125 pages

FEIL, Naomi « *Validation Mode d'emploi* » Éditions Pradel 1994, 138 pages

PANCRAZI, Marie-Pierre et METAIS Patrick « *Vivre avec un proche atteint d'Azheimer* » InterÉditions Paris 2004, 152 pages

PHANEUF, Margot « *Communication, entretien, relation d'aide et validation* » Éditions Chenelière McGraw-Hill distribué par Maloine Vigot 2002, 634 pages

SELMÈS, Jacques et DEROUESNÉ Christian « *La maladie d'Alzheimer au jour le jour* » Éditions John Libbey collection Guide pratique de l'Aidant qui propose 5 guides détaillés, j'ai utilisé le premier 2004, 341 pages

Je voudrais remercier Margot PHANEUF qui me permet d'utiliser un chapitre de son livre pour vous aider à développer la validation et mettre à l'honneur les Guides Pratiques de l'Aidant confrontés à la maladie d'Alzheimer de Jacques SELMÈS et Christian DEROUESNÉ auxquels j'ai emprunté quelques dessins et beaucoup d'idées, car il sont excellents, je vous encourage à les acheter. J'ai utilisé des données trouvées dans le journal La Croix : vous pouvez les retrouver sur leur site internet.