



# **la démence**

## **comprendre la maladie**



**Text zusammengestellt aus der Web-Seite:**



# Démence sénile

## Définition

La démence est un terme général regroupant un grand nombre de maladies. La caractéristique commune aux 55 sous-types de démence est la perte des capacités cognitives et intellectuelles, à savoir une détérioration de la mémoire, un déclin des fonctions cognitives, des troubles du langage et des perturbations des fonctions exécutives; il n'y a cependant pas de troubles de la conscience.

Ces perturbations interfèrent de façon significative avec le fonctionnement du sujet qui n'est plus en mesure de gérer les tâches de la vie quotidienne. La démence n'est pas une manifestation normale du vieillissement qui affecte chaque individu à des degrés divers. Il s'agit, au contraire, d'une véritable maladie qui affecte principalement les sujets âgés.

## Causes

Parmi les sujets atteints de démence, 9 sur 10 souffrent soit de maladie d'Alzheimer, soit de démence vasculaire. Le présent chapitre s'intéresse avant tout à la démence vasculaire (faisant suite à une occlusion artérielle), la maladie d'Alzheimer faisant l'objet d'un autre chapitre.

L'artériosclérose est caractérisée par une accumulation de calcium et de graisses au sein des parois des vaisseaux. Au niveau du cerveau, elle se manifeste par un rétrécissement des vaisseaux cérébraux. Lors de l'occlusion de nombreux petits vaisseaux sanguins ou en cas d'accident vasculaire cérébral (ou de plusieurs), le fonctionnement normal du cerveau est perturbé.

## **Autres causes**

Alcoolisme  
Maladie de Parkinson  
Prédisposition génétique  
Troubles métaboliques  
affections de la thyroïde  
manque de vitamine B12  
SIDA/infection par virus VIH

Chez les parents du premier degré, le risque de développer une démence est légèrement plus important (multiplié par un facteur 2 à 4) que dans la population générale. Cependant, il est rare que plusieurs membres soient atteints de démence au sein d'une même famille.

Une forme de démence peut toutefois survenir chez de jeunes adultes, entre 30 à 50 ans. Cette forme de démence – un sous-type de la maladie d'Alzheimer – est due à une altération du matériel génétique au niveau d'un chromosome et peut, sans que cela soit systématique, être transmise aux descendants. Dans cette forme de démence, plusieurs membres d'une même famille peuvent être atteints.

## **Troubles (symptômes)**

L'apparition soudaine de troubles de la mémoire constitue un signal d'alarme à ne pas négliger et nécessite un bilan médical.

- Troubles de la mémoire importants
- Troubles cognitifs, ex. réponses incohérentes à des questions
- Problèmes d'orientation

- Langage ralenti et peu compréhensible
- Perturbations de la capacité de jugement
- Modifications de la personnalité, dépressions avec perte de l'élan vital.

Avec la progression de la maladie, il devient de plus en plus difficile pour les sujets concernés de gérer la vie de tous les jours. Des activités comme faire les courses, cuisiner, s'habiller ne peuvent plus être réalisées de façon autonome. Des hallucinations peuvent apparaître et les personnes ne reconnaissent plus leur entourage ni les sujets qui leur étaient familiers.

### **Examens (diagnostic)**

- Anamnèse avec prise en compte des symptômes du patient; il est essentiel d'interroger également les autres membres de la famille
- Examen physique et neurologique, éventuellement examen psychiatrique
- Scanner cérébral pour exclure un accident vasculaire cérébral ou une tumeur du cerveau
- Tests psychométriques pour évaluer les performances intellectuelles

### **Options thérapeutiques**

Tout d'abord, il s'agit de reconnaître et de traiter toute affection sous-jacente. A ce jour, il est impossible de guérir la démence. Toutefois, avec un traitement ciblé et approprié, il est possible de ralentir la progression de la maladie.

## **Mesures générales**

Une alimentation équilibrée, des boissons abondantes ainsi qu'un cadre de vie structuré sont utiles et permettent au malade de mieux gérer sa vie journalière. La stimulation des capacités intellectuelles résiduelles est très importante. Toutefois, à cet égard, il convient d'éviter tout excès.

Le recours à des exercices mentaux et physiques et l'utilisation des capacités manuelles et artistiques permet aux sujets atteints de démence de préserver plus longtemps leur autonomie en puisant dans leurs propres ressources.

## **Stratégies thérapeutiques**

### **1. Traitement de la maladie de base et des facteurs de risque**

- Traitement des facteurs de risque cardiovasculaires, notamment l'hypertension artérielle, par des médicaments.
- Eventuellement intervention chirurgicale (implantation d'un stent, désobstruction d'une artère).

### **2. Prévention des accidents cérébraux et de l'artériosclérose**

- Antiagrégants plaquettaires
- Eventuellement, fluidification du sang par des anticoagulants, lorsque des embolies d'origine cardiaque (avec détachement de caillots de sang) sont suspectées.

### **3. Mesures non médicamenteuses (ex. soutien social, thérapie cognitive, associations de patients)**

- Exercices de mémoire, exercices en rapport avec la vie quotidienne
- Psychothérapie, thérapie de couple

- Ergothérapie (dessin, cuisine, musique, insertion dans un «foyer sain» etc.).
- Exercices physiques, vie sociale, jeux

#### **4. Accompagnement psychiatrique et médical Médicaments**

- Extrait de Ginkgo biloba
- L'acide acétylsalicylique est recommandé en l'absence de risque de saignement.
- Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase se sont avérés efficaces tant dans la maladie d'Alzheimer que dans la démence vasculaire.

Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase tels la galantamine, le donépézil et la rivastigmine inhibent le métabolisme de l'acétylcholine déjà présente dans le cerveau. Il en résulte une préservation, voire une amélioration de l'échange d'informations entre cellules cérébrales. Par conséquent, l'administration de ces médicaments a un effet positif sur les fonctions cognitives (mémoire, capacités intellectuelles, sens de la réalité) et sur l'état général des patients.

Les médicaments de cette classe ne sont pas capables de guérir la maladie ; en revanche, ils peuvent ralentir sa progression.

#### **Complications possibles**

Une alimentation équilibrée, des boissons abondantes, un cadre de vie bien structuré aident le patient à mieux gérer la vie quotidienne. La stimulation des capacités intellectuelles résiduelles a un effet bénéfique certain. Il convient toutefois d'éviter tout excès.

Avec le temps, les activités de la vie quotidienne comme s'habiller, se faire à manger ou faire les courses, deviennent de plus en plus

difficiles ou ne peuvent plus être réalisées. Souvent, au stade terminal, les patients ne parlent plus, sont alités et totalement dépendants de l'aide d'autrui.

Dans le cadre de la démence vasculaire, des accidents cérébraux peuvent survenir à tout instant, ce qui entraîne une altération importante de l'état général.

## **La maladie d'Alzheimer**

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative qui se caractérise par le développement d'une démence progressive (du latin demens, fou, obnubilé). Elle se manifeste principalement à un âge avancé et est associée à une diminution de la performance du cerveau et à des troubles de la mémoire. Elle a été décrite pour la première fois au début du 20<sup>e</sup> siècle par le médecin allemand, Dr. Alois Alzheimer de Tübingen, en se basant sur le tableau clinique et les découvertes anatomo-pathologiques sur une de ses patientes.

Des dépôts de protéines au niveau cérébral, appelés plaques, engendrent des troubles du langage, de la pensée et de la mémoire. Des neurotransmetteurs importants tels que l'acétylcholine ne sont plus synthétisés en quantité suffisante, ce qui conduit à un affaiblissement des capacités cérébrales.

Avec l'augmentation de l'espérance de vie, surtout dans les pays industrialisés, l'incidence de la maladie y connaît une forte augmentation. Le risque de développer la maladie d'Alzheimer augmente avec l'âge. Dans de rares formes génétiques, la maladie peut déjà survenir dès l'âge de 30 ans.



## Causes

Les vraies causes de la maladie sont encore inconnues et tout porte à croire que divers facteurs pourraient être à l'origine de la maladie. Des dépôts amyloïdes au niveau cérébral entraînent la mort de cellules nerveuses. Les cellules du cerveau, principalement celles du centre de la mémoire, du centre du langage et du centre des activités cognitives sont avant tout touchées.

## Troubles (symptômes)

- Troubles de la mémoire à court terme et perturbations cognitives
- Troubles du langage et altération de la capacité de jugement
- Dépressions
- Hallucinations et illusions
- Modifications de la personnalité et du comportement

## Examens (diagnostic)

L'anamnèse doit être réalisée avec un membre de la famille puisque la mémoire à court terme et les capacités cognitives sont déjà souvent fortement altérées au moment du diagnostic. Les patients vivent souvent dans le passé et ils éprouvent des difficultés à reconnaître des objets et des personnes de leur vie quotidienne. Les tâches quotidiennes (habillage, prise des repas, courses, incontinence) deviennent de plus en plus difficiles à assumer. A un certain moment, les patients ne peuvent plus vivre seuls et deviennent un fardeau pour les membres de la famille.

Grâce à des tests de mémoire très spécialisés, il est possible de diagnostiquer une éventuelle maladie d'Alzheimer. Un diagnostic

définitif ne peut être posé que par le biais d'examens spécialisés comme le scanner et l'IRM.

## **Options thérapeutiques**

Des médicaments, de l'exercice physique et des exercices de mémoire peuvent contribuer au maintien des aptitudes permettant d'assumer le quotidien le plus longtemps possible.

Des médicaments permettent d'améliorer la transmission des signaux entre les cellules nerveuses. Toutefois, ils ne parviennent pas encore à empêcher la destruction des cellules nerveuses cérébrales. D'autres médicaments peuvent être prescrits pour traiter l'agitation, les troubles du sommeil, les troubles moteurs et les dépressions, le cas échéant. Il est essentiel de stimuler les patients, tout en évitant les excès.

Tout au long de la maladie, des consultations régulières chez le médecin traitant sont indispensables. Il pourra déceler d'éventuelles maladies associées et aussi décider si une consultation chez un spécialiste est nécessaire.

## **Traitement médicamenteux**

Pour le traitement de la maladie d'Alzheimer, deux groupes de médicaments sont utilisés : la mémantine et les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase. La mémantine protège les cellules nerveuses cérébrales contre la mort cellulaire. Par conséquent, les patients restent plus longtemps actifs et la quantité de soins nécessaires peut être réduite.

Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (galantamine, donepezil, rivastigmine) bloquent le métabolisme de l'acétylcholine dans le cerveau. Par conséquent, la transmission des informations à travers les cellules cérébrales s'en trouve améliorée. L'administration de ces substances a un impact positif sur les fonctions cognitives (troubles de la mémoire, troubles de la pensée, perte du sens de la réalité), sur les tâches de la vie quotidienne et sur l'état de santé général du malade.

Les médicaments de cette classe ne guérissent pas la maladie mais freinent son évolution.

## **Traitement non médicamenteux**

- Exercices de mémoire, activités de la vie quotidienne
- Psychothérapie, thérapie de couple
- Ergothérapie (dessin, cuisine, musique, intégration dans la vie du ménage etc.).
- Activité physique, vie sociale, jeux

## **Complications possibles**

Plus la maladie débute à un âge jeune, plus son évolution est rapide. Des améliorations temporaires de la fonction cognitive peuvent se produire, mais tôt ou tard, les patients finiront par devenir dépendants, ce qui représente un stress psychique et physique important pour l'entourage.

## **Mesures préventives**

Des mesures préventives scientifiquement prouvées ne sont pas disponibles à ce jour. Des études cliniques sur un vaccin contre la maladie sont actuellement en cours. Des études montrent que

l'évolution de la maladie est souvent retardée chez les sujets intellectuellement actifs.

D'autres études ont démontré que la maladie est moins fréquente chez les femmes traitées par substitution hormonale. Toutefois, ce traitement hormonal est controversé car des études ont montré qu'administré au long cours, il augmente le risque de maladies cardiovasculaires et de cancer du sein.

L'effet préventif des statines (médicament baissant le taux de cholestérol), des anti-inflammatoires non-stéroïdiens et de l'acétylsalicylique (Aspirin®) est en discussion. Toutefois, il n'est pas recommandé de prendre ces médicaments à titre prophylactique.

## **Être aidant familial**

La maladie d'Alzheimer ou toute autre maladie apparentée va affecter de manière significative la vie de la personne atteinte mais aussi son entourage familial.

L'aidant principal est le membre de l'entourage qui consacre le plus de temps aux soins et à l'accompagnement de la personne malade. Quand il est présent, le conjoint tient, en général, ce rôle. En l'absence de conjoint, c'est le plus souvent un enfant du proche malade qui assume cette responsabilité.

Toutefois, il est utile de repérer les autres membres de la famille, parfois même les voisins ou amis, directement ou indirectement impliqués dans l'accompagnement, qui peuvent jouer un rôle tout aussi important auprès de la personne.

## **L'impact sur la vie quotidienne**

Les différents troubles liés à la maladie (mémoire, langage, geste, reconnaissance, fonction exécutive) vont inéluctablement avoir un impact très important sur la vie quotidienne et sur la relation avec son proche.

En effet, quand on accompagne un parent atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, on se retrouve un peu, malgré soi, engagé dans une relation d'aide qui obligatoirement modifie la nature et souvent la qualité de la relation établie au préalable avec lui.

Pour l'aidant principal, il s'agit de répondre aux besoins croissants de la personne malade et d'adapter l'aide au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

## **Comprendre pour mieux accompagner**

Afin d'accompagner au jour le jour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il est nécessaire de mieux la comprendre. Ses réactions, ses expressions, son comportement évoluent avec la maladie et en tant qu'aidant, on peut rapidement être déstabilisé par ces changements et démuné quant à l'attitude à adopter.

En disposant des informations et des outils pour comprendre la personne malade, l'aidant peut mieux adapter l'environnement à ses besoins et trouver les moyens d'aménager la relation pour maintenir le lien.

Un manque de connaissance et de compréhension risque de perpétuer des situations de mise en échec qui, fréquemment, entraî-

nent des réactions d'agressivité ou de repli sur soi de la part de la personne malade.

## **Savoir prendre du répit**

Accompagner chez soi un proche atteint de la maladie d'Alzheimer est une tâche lourde qui peut conduire l'aidant principal à une situation d'épuisement physique et psychologique préjudiciable à terme pour sa santé. Savoir prendre du répit est une des conditions essentielles pour éviter dans la durée une situation d'épuisement.

## **Maintenir une vie sociale**

Par manque de temps, par peur du comportement de la personne malade, par honte du regard des autres, l'aidant peut rapidement réduire sa vie relationnelle et se désocialiser progressivement.

Une relation d'exclusivité risque alors de s'installer entre l'aidant et l'aidé, une sorte d'enfermement à deux, où l'on considère que son proche malade doit être surprotégé et l'existence de l'aidant se réduit petit à petit aux soins exclusifs de la personne malade.

## **Accepter d'être aidé**

L'accompagnement au quotidien d'un proche malade est lourd de conséquences. Afin d'éviter l'épuisement physique et psychologique, l'aidant doit pouvoir repérer les ressources extérieures existantes dans son environnement et identifier les réponses pouvant être apportées aux besoins de la personne malade.

Ces relais sont à trouver dans l'environnement familial, amical et de voisinage, mais également auprès des professionnels du soin,

de l'aide à domicile et aussi des structures hôpital de jour et accueil de jour.

## Communiquer et rester en relation

L'atteinte des fonctions cérébrales va progressivement modifier les capacités à communiquer de la personne malade. Pour autant, il est essentiel d'essayer de rester en relation avec elle le plus longtemps possible.

### **La personne est-elle consciente d'être malade ?**

Une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée a bien évidemment conscience de ne plus pouvoir mener sa vie comme avant.

Même s'il peut être plus tranquilisant pour les proches de se dire qu'elle ne se rend compte de rien, on peut être surpris quand, au milieu d'un discours confus, apparaît une expression d'une réalité déconcertante.

### **Au début de la maladie**

La personne malade se trouve confrontée, de plus en plus fréquemment, à des difficultés d'organisation dans ses activités quotidiennes.

Dans ce nouveau contexte, elle peut réagir différemment

- **La dénégation** : la personne malade met en place des stratégies qui laisseront à penser qu'elle ne se rend compte de rien. Elle nie la réalité et s'oppose le plus souvent à l'intervention de son entourage pour que celui-ci ne découvre pas ses difficultés.

- **Le repli sur soi** : la personne malade restreint progressivement ses activités et a tendance à se replier sur elle-même. Le début d'une maladie d'Alzheimer est souvent accompagné d'un syndrome dépressif en réaction à l'installation de la pathologie.
- **L'abattement** : la personne malade exprime un sentiment de vide, de désorganisation intérieure et la souffrance de ne plus pouvoir être efficace comme avant. Elle a besoin du soutien affectif de son entourage et éventuellement d'un soutien psychologique extérieur.

## **A un stade plus avancé de la maladie**

La personne atteinte n'aura peut-être pas une conscience fine de l'ensemble de ses troubles. En revanche, elle restera très sensible à l'attitude des autres à son égard.

Une personne malade est souvent décrite comme « hyper syntone », c'est-à-dire qu'elle ressent très profondément l'ambiance et le climat qui l'entourent. Ainsi, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sent incontestablement les choses, et ce de façon intuitive et très pertinente.

Le calme et la compréhension des accompagnants apporteront donc à la personne un sentiment de sécurité. A l'inverse, agacement et tension produiront trouble et agitation.



## La communication verbale et non-verbale

L'évolution de la maladie et l'expression notamment des troubles de la mémoire et du langage ont une répercussion sur les capacités à communiquer de la personne malade.

Il est très important même à un stade avancé de la maladie de toujours considérer la personne comme un interlocuteur possible, de toujours s'adresser à elle et l'inclure dans les discussions.

### ❖ **Les troubles du langage : faire face au manque du mot**

La personne va progressivement perdre l'usage des mots de son vocabulaire et réduire son discours à des phrases simples. Il ne sert à rien de la reprendre et d'insister sur son échec quand elle n'arrive pas à trouver le bon mot mais de lui faire des propositions de mots en fonction du contexte.

Quand les mots manquent trop pour comprendre le sens des phrases exprimées, vous pouvez essayer de vous intéresser au message nonverbal, c'est-à-dire le ton de la voix, la mimique, la gestuelle et le regard, puis de renvoyer à la personne ce que vous en avez compris.

Jusqu'au bout, la personne malade doit être digne de rester un interlocuteur possible, si elle ne peut plus parler, vous, vous pouvez toujours lui adresser la parole.

**“Si la personne malade ne peut plus parler, vous, vous pouvez toujours lui adresser la parole.”**

### **Les troubles de la mémoire : faire face à la désorientation**

En dehors de tout problème de langage, le discours est perturbé à cause de l'altération des capacités de mémoire. La personne se rend compte que ses repères s'effilochent peu à peu, mais elle n'a plus les moyens nécessaires pour les maintenir. Cela va créer une angoisse très grande. La personne malade pose alors des questions sur l'espace et le temps (« Où suis-je ? » « Quelle heure est-il ? »), et ne pouvant consolider les réponses, elle va les reposer de manière répétitive.

Ces difficultés de mémorisation des informations transforment la relation préétablie entre votre proche et vous. La personne malade ne peut plus suivre comme avant les événements de la vie des uns et des autres, elle peut sembler ne plus avoir d'intérêt pour les informations qui concernent ses enfants, ses petits-enfants. Elle a surtout, du fait des troubles de mémoire, perdu le fil et ne peut plus solliciter ses proches sur des faits récents. La relation va donc se transformer dans le sens de la restriction, ce qui est parfois très douloureux.

### **Plus tardivement dans la maladie, on observe un télescopage entre souvenirs anciens et événements récents.**

La personne malade est « désorientée » dans l'échelle du temps et re-convoque au présent des figures et des scènes du passé (par exemple, la personne malade réclame sa mère ou veut aller travailler). La personne, à ce moment-là, ne pose plus de questions sur ses repères, mais affirme une réalité qui n'a plus de lien avec la réalité objective.

La manière de répondre est essentielle car tous ces thèmes abordés sont fortement chargés affectivement (partir travailler, aller chercher ses enfants à l'école, rentrer chez sa mère...).

## Quelques conseils

- ❖ Ne cherchez pas à vouloir à tout prix réorienter la personne dans le présent, n'entretenez pas non plus avec elle des éléments de mensonge.
- ❖ Essayez de repérer la demande implicite qui correspond souvent à un besoin précis et essentiel.
- ❖ Quand l'échange verbal ne peut plus se faire, vous pouvez communiquer à travers l'expression non verbale : le regard, les mimiques, les gestes...
- ❖ Continuez à communiquer avec elle sur ce mode en y associant un toucher rassurant (prendre la main, le bras, entourer une épaule, masser les mains avec une huile odorante...).

## L'anxiété

L'anxiété est définie comme un état d'alerte, de tension psychologique et somatique, souvent en rapport avec un sentiment désagréable de peur ou d'inquiétude.

Les situations d'échec suscitent chez la personne malade une forte angoisse. Des situations complexes, un changement dans son environnement immédiat par exemple, peuvent déclencher de l'anxiété et entraîner une conduite agressive.

Il faut essayer de comprendre ce qui angoisse la personne malade : à quel moment mon proche est-il anxieux ? Est-ce qu'il se passe un évènement inhabituel ? Quelles sont les circonstances ? En se posant ces questions, on peut essayer d'identifier l'origine de l'anxiété, une fois décelée on peut plus facilement chercher une solution pour y remédier.

## Quelques conseils

- ❖ Adoptez une attitude apaisante en rassurant la personne malade, ne pas montrez votre agacement, et parlez d'une voix très calme.
- ❖ Repérez dans l'environnement et dans l'accompagnement ce qui rassure la personne malade.
- ❖ Expliquez la situation à venir (par exemple la toilette, le coucher) en lui décrivant les différentes étapes.
- ❖ Evitez tout changement brutal non préparé qui peut fortement fragiliser la personne malade.
- ❖ Soyez très présent au crépuscule, la fin du jour est souvent un moment de grande anxiété.

## L'agressivité

Il n'est pas rare, qu'au cours de l'évolution de la maladie, la personne exprime de l'agressivité à l'encontre de son entourage. Les formes en sont diverses et peuvent aller de l'irritabilité répétée à l'opposition gestuelle, des débordements verbaux aux agressions physiques.

Comme pour l'anxiété, il est important d'essayer de comprendre la signification de ces manifestations sans pour autant les accepter.

Incertitudes et insatisfactions, sentiment d'isolement, d'incompréhension, de peur, de révolte, souffrance psychique, les causes de l'agressivité sont aussi diverses que nombreuses.

La perte d'autonomie peut amener la personne malade à refuser violemment de l'aide.

La maladie d'Alzheimer est une atteinte intolérable à l'image de soi. En effet, elle génère de surcroît une dépendance de plus en plus accrue. Cette perte de l'autonomie est souvent mal vécue et peut amener la personne malade à refuser violemment l'aide qui lui est proposée.

## Quelques conseils

- ❖ Ne répondez jamais à l'agressivité par l'agressivité. En répondant par la violence ou par la contrainte, on crée un rapport de force avec la personne malade et la situation peut rapidement se dégrader.
- ❖ Dans la mesure du possible, adoptez une attitude d'écoute neutre et bienveillante pour apaiser la personne malade.
- ❖ Pour calmer la personne, amenez la dans un lieu isolé, faites la s'asseoir et asseyez-vous à ses côtés, ou au contraire laissez la seule quelques instants.
- ❖ Apprenez à connaître votre seuil de tolérance. Une fois celui-ci franchi, n'hésitez pas à demander de l'aide, et si possible à passer le relais.
- ❖ Même si cela peut sembler difficile, essayez de ne pas percevoir l'agressivité de la personne comme une attaque personnelle, essayez de prendre de la distance pour vous protéger.
- ❖ Si la personne se braque, n'insistez pas et mettez-vous à l'écart. Il est également utile de désamorcer la situation en changeant de sujet ou d'activité.

## Les hallucination et fausses reconnaissances

Les hallucinations sont des perceptions sensorielles sans objet réel à percevoir. La personne malade voit des choses ou des personnes qui n'existent pas.

Ces hallucinations sont le plus souvent visuelles et apparaissent plus particulièrement chez les personnes atteintes d'une maladie apparentée à la maladie d'Alzheimer : la maladie à corps de Léwy.

Dans la maladie d'Alzheimer, il s'agit le plus souvent de fausses reconnaissances : la personne identifie mal la personne ou l'objet qu'elle a devant elle et l'identifie pour autre chose ou quelqu'un d'autre.

En ce qui concerne les hallucinations, il ne sert à rien de vouloir à tout prix convaincre la personne qu'elle n'a rien devant elle.

## **Quelques conseils**

- ❖ N'insistez pas sur le thème évoqué lors des hallucinations, mais ne niez pas non plus ce que vit la personne malade, cela la rassurera et agira sur son état d'anxiété
- ❖ Essayez de détourner son attention
- ❖ Si les hallucinations se poursuivent, consultez votre médecin qui prescrira éventuellement un traitement médicamenteux

Pour les fausses reconnaissances, il faut aider la personne à analyser plus précisément l'objet ou la personne qu'elle a devant elle sans lui reprocher de ne pas savoir identifier correctement les choses. Parfois en lui mettant l'objet dans la main, il sera plus facile pour elle de le reconnaître, en lui donnant des indices elle retrouvera le nom d'un membre de sa famille.

## La douleur physique

Une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer manifeste souvent sa douleur de manière indirecte. Les proches doivent apprendre à être attentifs aux modifications, même mineures, du comportement de la personne malade qui pourrait signifier qu'elle a mal quelque part.

Si la personne malade dit explicitement qu'elle a mal, il faut pratiquer un examen minutieux de tout le corps, car l'endroit indiqué n'est peut-être pas du tout celui où se situe réellement la blessure ou la douleur.

En effet, la personne malade peut avoir des troubles du schéma corporel qui ne lui permettent plus de localiser correctement les différentes parties de son corps. Cette analyse troublée du ressenti de la douleur entraîne des réponses physiques ou émotionnelles qui peuvent être inappropriées.

Par exemple, une personne malade peut laisser sa main sur une plaque électrique tout en hurlant sa douleur car elle ne sait plus qu'il faut retirer sa main, ou peut continuer de marcher sur une entorse à la cheville.

### Les causes possibles

Les causes les plus fréquentes sont :

- les affections dentaires,
- les prothèses mal ajustées qui gênent la mastication,
- les maux de tête,
- les cystites,
- la constipation,
- les contusions ou fractures dues à des chutes.

## **Comment réagir ?**

Il est important de connaître la sensibilité douloureuse de la personne dont on s'occupe.

On peut traiter soi-même la douleur par les petits moyens habituels tout en continuant d'observer les réactions de la personne malade. Dans ce cas, il peut être utile de connaître les médicaments que la personne avait l'habitude de prendre avant de tomber malade. Que faisait-elle, par exemple, en cas de maux de tête, de refroidissement ou de malaise ? Prenait-elle souvent des médicaments ?

La sensation de douleur variant toujours beaucoup d'un individu à l'autre, il est très important également de connaître la sensibilité douloureuse de la personne dont on s'occupe.

## **La souffrance psychologique**

Il est indispensable de revenir sur l'idée commune que la personne malade ne se rend compte de rien et que donc elle ne souffre pas moralement de la situation vécue. C'est rarement le cas.

La personne malade peut avoir du mal à s'exprimer avec des mots. Cependant elle peut dire son désarroi de ne plus comprendre comme avant le monde qui l'entoure ou de souffrir de devoir dépendre des autres avec des expressions plus émotionnelles.

## **Comment réagir ?**

Quand la personne exprime sa souffrance de ne plus « avoir sa tête », il n'est pas indiqué de banaliser la situation en lui disant que ce n'est pas grave et qu'il arrive à tout le monde de ne plus se sou-



venir de quelque chose. **Il faut pouvoir accueillir sa détresse psychologique et la reconnaître** en lui disant par exemple « je comprends que cela soit difficile à vivre pour toi car tu n’as plus ton autonomie comme avant...» et la rassurer « mais tu sais que nous sommes là autour de toi et que plusieurs personnes viennent t’apporter de l’aide ».

## L'errance

Une personne atteinte de maladie d’Alzheimer ou d’une maladie apparentée, à un certain stade de sa maladie, peut se trouver en situation de danger parce qu’elle s’est perdue.

Les causes du phénomène d’errance sont multiples : la personne peut ressentir le besoin de marcher, d’aller de l’avant, c’est-à-dire d’être active, dans une dynamique de vie. Elle peut aussi, ne reconnaissant pas son environnement ou éprouvant un mal-être, vouloir sortir, à la recherche d’un ailleurs. Ce désir, légitime, se conjugue avec la difficulté qu’elle a pour s’orienter. Elle risque de ne plus avoir la possibilité de maîtriser la situation, l’angoisse aggravant encore ses troubles.

L’objectif est donc de protéger la personne qui court un risque tout en favorisant son autonomie. C’est seulement dans le cas où l’on constate l’existence d’un risque réel que l’on pensera à réduire sa liberté d’aller et venir.

On le fera en préservant le plus possible son autonomie qui détermine le pouvoir qu’elle a sur les choses et la valorise à ses propres yeux. L’idéal reste la présence humaine (conjoint, professionnel) mais il est vrai que ce n’est pas toujours envisageable.

L'objectif est de protéger la personne qui court un risque tout en favorisant son autonomie.

## Les différents dispositifs

- **La téléalarme** n'est pas la meilleure solution, la personne malade ne pourra vraisemblablement pas utiliser ce type d'équipement en cas de détresse.
- **L'enfermement à clé au sein de l'habitation** peut apparaître comme une solution simple. Si sa sécurité en sera sûrement accrue, on peut s'interroger sur ses effets. La personne, trouvant la porte fermée et sentant sa liberté entravée, risque de s'acharner à l'ouvrir et, de manière quasi obsessionnelle, inspecter les autres issues : portes, fenêtres... Elle finira peut-être par sortir mais dans un état d'agitation intense qui accroît encore le danger.
- **La géolocalisation**, bracelets, balises permettent à la fois de laisser la personne malade libre de ses mouvements dans un périmètre préalablement défini et d'assurer sa sécurité par le déclenchement d'une alerte au moment du franchissement de ce périmètre. Ces dispositifs sont à première vue très séduisants, cependant plusieurs précautions s'imposent : veiller attentivement aux différentes conditions offertes (contrat, durée, période d'essai, coût...), expliquer calmement à la personne pourquoi et comment fonctionne ce dispositif et s'assurer de son consentement durable. En aucun cas, un dispositif de géolocalisation ne peut dispenser d'une aide humaine pour aller rechercher la personne égarée et la ramener chez elle.

## Les activités

Partager un temps d'activité avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ce n'est pas l'occuper pour l'occuper, ni la rééduquer, mais lui consacrer un temps pour être en relation avec elle et y éprouver du plaisir.

Le choix des activités peut se faire en fonction de ce qu'aimait et savait faire la personne avant d'être malade. Toutefois, on peut faire des propositions nouvelles qui peuvent être très bien acceptées comme le tai-chi-chuan ou la peinture pour des personnes qui n'ont jamais eu accès à ces pratiques.

### **Quelle que soit l'activité proposée, voici quelques recommandations :**

**Du calme** : faites en sorte de ne pas être dérangé, montrez à votre proche que ce temps lui est entièrement consacré et placez-le dans une situation d'attention optimale.

**Des rituels** : choisissez de faire l'activité toujours au même endroit, dans la même pièce. Asseyez-vous toujours à la même place et commencez toujours par lui proposer l'activité de la même façon.

**De la souplesse** : restez souple sur le jour et l'heure de l'activité, en fonction de l'état physique et psychologique de la personne malade.

**De la sécurité** : selon les activités, choisissez des matériaux non dangereux, protégez éventuellement la moquette, le tapis, prévoyez une blouse...

**Du temps** : proposez une pause après 15-20 minutes d'activité ou arrêtez l'activité dès les premiers signes de fatigue qui peuvent se traduire par de l'agitation ou de l'agacement.

## Quelles activités proposez-vous ?

### Les activités du quotidien

Vous pouvez donner à votre proche malade l'occasion de s'impliquer dans des activités simples du quotidien : par exemple, cuisiner de petits gâteaux, plier le linge, ranger les couverts, éplucher les légumes, essuyer la vaisselle.

### Les fêtes

Les grandes fêtes de famille, de la nation et des églises sont tous des événements pour lesquels on se prépare, dont on parle à l'avance et dont on se souvient longtemps après. Même une personne pour qui la maladie est très évoluée peut apprécier les grandes célébrations rituelles de l'année.

Ces fêtes l'aident aussi à s'orienter dans le temps en fonction des saisons. Il vaut mieux organiser ces temps de fêtes en petits comités et sur une durée raisonnable, ou prévoir une pièce au calme où la personne malade pourra se reposer.

### Les activités souvenirs

Si les personnes malades ont des difficultés pour mémoriser les événements récents, elles conservent cependant de nombreux souvenirs du passé qui demeurent sources de plaisir, d'émotion et de valorisation. La lecture, l'écriture, le visionnage d'albums photos, la manipulation d'objets du passé font partie de ces activités « souvenirs ».

## **Les activités musique et danse**

Ecouter de la musique, chanter sont des activités qui favorisent l'expression du corps. Tous les types de musique sont préconisés à condition qu'ils respectent les goûts de la personne.

La danse est, quant à elle, une activité très appréciée par les personnes ayant encore des capacités motrices suffisantes. C'est une activité à partager en couple avec le plaisir de retrouver le rôle respectif de l'homme ou de la femme ou en groupe au cours d'une réunion de famille.

## **Les activités audiovisuelles**

A l'aide de DVD, vous pouvez proposer à votre proche de visionner des films grand-public, des séries télévisées, des feuilletons anciens qu'il appréciait. Pour ne pas fatiguer la personne, cette projection doit être limitée dans le temps.

A la télévision, les personnes malades sont souvent très intéressées par les documentaires sur les animaux. Si vous disposez de films retraçant des événements importants de votre vie familiale, n'hésitez à les projeter à la personne malade mais n'insistez pas pour qu'elle nomme systématiquement chaque membre de la famille.

## **Les activités physiques**

L'intérêt pour de telles activités est d'une part, de viser au maintien de l'autonomie physique et à l'entretien des facultés motrices et d'autre part, de limiter la perte de la coordination des gestes. Il faut bien sûr choisir les activités les plus adaptées aux possibilités de la personne malade.

## **Les jeux**

Jeux sensoriels basés sur les sons, les goûts, les odeurs, jeux de questions (quizz, Trivial Pursuit...), jeux de construction (Lego, Meccano, maquettes...), jeux de lettres (Scrabble, Les Chiffres et les lettres...), jeux d'adresse (quilles, pétanque, chamboule-tout...) sont autant de types de jeux qui peuvent être proposées à la personne malade.

## **Autour de la nature**

L'intérêt de cette activité est de réactiver des sensations, des odeurs, le toucher, la perception des couleurs, de faire ressurgir des souvenirs, de jardins, prairie et de permettre de garder contact avec le cycle de la vie (animaux et végétaux) et le rythme des saisons.

## **Les activités créatives**

Différents types d'activités créatives sont possibles comme la pâte à sel, l'argile, le découpage de papiers colorés, de serviettes en papier, la peinture à l'eau, les plantes et fleurs séchées). Toutes ces activités mobilisent les capacités de la personne malade en motricité, adresse, créativité, et lui apportent une détente physique et mentale.

## **Les aides et droits**

La prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer entraîne de nombreux coûts financiers pour la famille. Dans cette rubrique, vous pourrez prendre connaissance des différents dispositifs de protection et d'aides disponibles pour la prise en charge des personnes malades.

Les services d'aide et de soin permettent d'apporter de l'aide à la personne malade dans les actes de la vie quotidienne. Ils sont as-

surés, pour les actes de soin par des infirmières ou des aides-soignantes et pour l'accompagnement au quotidien par des aides à domicile.

### **Les soins infirmiers**

Sur prescription médicale, des infirmiers ou aides-soignants peuvent intervenir pour la toilette dite médicalisée, pour la prise de médicaments et pour les soins infirmiers nécessaires à la personne malade.

### **Les aides à domicile**

Les aides à domicile peuvent intervenir à plusieurs niveaux :

- l'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne comme la toilette simple, l'habillage, l'aide au repas, les déplacements à l'intérieur du domicile ;
- la prise en charge de l'environnement comme le ménage, le lavage et le repassage, les courses ;
- l'accompagnement dans les activités de la vie sociale comme les sorties à l'extérieur du domicile, les visites, les démarches administratives.

**Pour plus d'informations, s'il vous plaît contacter:**

**Pflegestützpunkt Ravensburg**

Tel.: 0751 85-3318

**Außenstelle Pflegestützpunkt Wangen:**

07522 996-3667

**Zuhause Leben-Stellen**

Weingarten: 0751 5576547

Altshausen: 07584 923248

Bad Waldsee: 07524 40116813

Leutkirch/ Isny: 07561 87-280

**Alzheimer-Telefon: +30 259379514**

**Alzheimer-Telefon: 01803-171017**

Notizen:

-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----





Das **Netzwerk Demenz** ist ein Projekt des **Landratsamts Ravensburg**.

Das Netzwerk Demenz bietet für organisierte NachbarschaftshelferInnen, Ehrenamtliche und pflegenden Angehörige qualifizierte und praxisnahe Fortbildung, sowie einen erfahrungsbezogenen Austausch an.

Die **akademie südwest** des ZfP Südwürttemberg führt jährlich die rund 45 Veranstaltungen durch. Sie finden in verschiedenen Städten und Orten im ganzen Landkreis Ravensburg statt.

Der Eintritt ist **kostenfrei**.

### **Projektleitung**

Landratsamt Ravensburg,  
Pflegerstützpunkt  
Gartenstr. 107, 88212 Ravensburg  
Tel.: 0751 /85-3318  
Andrea.mueller@landkreis-ravensburg.de

### **Projektmanagement**

akademie südwest  
Zentrum für Psychiatrie Südwürttemberg, Weissenau  
Weingartshoferstr.2, 88214 Ravensburg  
Brigitte Restle  
Tel. 0751 7601 2040, Fax 0751 7601 4 2040  
Email: Brigitte.Restle@ZfP-Zentrum.de

### **Finanzierung**

Kreis Ravensburg