



Adapté du guide  
Caring for a Person with  
Alzheimer's Disease,  
du National Institute  
on Aging at NIH!

# Vivre avec Alzheimer

Votre Guide d'Aidant



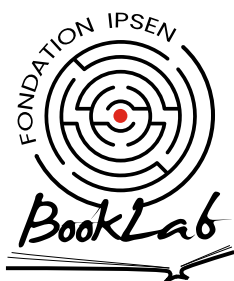
With love

*La mission de la Fondation Ipsen est de transmettre la science à tous. Chaque jour, des milliers de scientifiques du monde entier s'efforcent d'améliorer la vie des gens. Pourtant, l'impact de leur travail sur le public, celui-là même qu'ils cherchent à aider, est parfois limité. Avec ses collaborateurs de classe mondiale, la Fondation Ipsen explique les avancées scientifiques aux personnes qui en ont le plus besoin.*

***James A. Levine***  
*MD, PhD, Professeur*  
*Fondation Ipsen, Président*

# Vivre avec Alzheimer

Votre Guide d'Aidant





# Avant-Propos

Environ 44 millions de personnes dans le monde vivent avec la maladie d'Alzheimer. Chez les personnes âgées de 65 ans et plus, le nombre de personnes atteintes de la maladie est susceptible de doubler tous les cinq ans. Pour chaque malade, un à quatre membres de la famille deviennent des aidants naturels. Ne serait-ce que pour les États-Unis, en 2016, 16 millions de proches, membres de la famille ou amis, ont fourni 18 milliards d'heures d'aide non rémunérées aux personnes atteintes de démence. Les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer éprouvent des difficultés émotionnelles, financières et physiques importantes. Environ un aidant naturel sur trois d'un malade déclare que sa santé s'est détériorée en raison de ces responsabilités.

La mission de la Fondation Ipsen est de transmettre la science à tous. Chaque jour, des milliers de scientifiques du monde entier s'efforcent d'améliorer la vie des gens. Pourtant, l'impact de leur travail sur le public, celui-là même qu'ils cherchent à aider, est parfois limité.

Cet ouvrage représente les connaissances d'experts réunis par le National Institute on Aging, aux États-Unis, pour fournir des informations et un soutien aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il est disponible aujourd'hui pour la première fois en français, sans frais, en format papier et électronique.

Sincèrement,

James A. Levine, MD, PhD, Professeur  
*Fondation Ipsen, Président*  
20 novembre 2019

<https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-fact-sheet>  
<https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures-infographic-2019.pdf>





# TABLE DES MATIÈRES

<b>INTRODUCTION</b>	<b>7</b>
<b>COMPRENDRE LA MALADIE D'ALZHEIMER</b>	<b>11</b>
<b>FAIRE FACE AUX CHANGEMENTS</b>	<b>23</b>
<b>FAIRE FACE AUX PROBLÈMES MÉDICAUX LES PLUS COURANTS</b>	<b>95</b>
<b>FAIRE FACE AUX DERNIERS STADES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER</b>	<b>109</b>
<b>FAIRE FACE EN TANT QU'AIDANT</b>	<b>123</b>
<b>TÉMOIGNAGES</b>	<b>141</b>
<b>SOURCES D'INFORMATION</b>	<b>147</b>
<b>MÉMO</b>	<b>155</b>







# INTRODUCTION

Beaucoup de personnes âgées oublient le nom d'une personne ou égarent des choses de temps à autre. Ce type d'oubli est normal. Mais, oublier comment rentrer chez soi, se perdre dans des endroits bien connus, ou poser des questions encore et encore, peuvent être des signes d'un problème plus grave. La personne peut avoir la maladie d'Alzheimer (MA). C'est une maladie du cerveau qui commence lentement et s'aggrave avec le temps.

Si vous vous occupez d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, vous pouvez ressentir des sentiments différents. Parfois, prendre soin de la personne malade vous fait du bien parce que vous lui apportez amour et réconfort ; d'autres fois, cela peut être accablant. De plus, chaque jour apporte de nouveaux défis. D'ailleurs, vous ne vous rendez peut-être même pas compte de tout ce que vous endossez parce que les changements peuvent se produire lentement sur une longue période de temps.

Ce guide s'adresse aux personnes qui prennent soin de certains membres de leur famille, ou d'autres personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à la maison ; il vous aidera à :

- Comprendre comment la MA change une personne.
- Apprendre à faire face à ces changements.
- Aider la famille et les amis à comprendre la MA.
- Préparer l'avenir.
- Rendre votre maison plus sûre pour la personne atteinte de la MA.
- Gérer les activités quotidiennes comme manger, se laver, s'habiller, et prendre soin de son apparence.

- Prendre soin de soi.
- Obtenir de l'aide pour soigner.
- Découvrir des sources utiles, telles que des sites internet, des groupes de soutien, des agences ou associations et des centres d'accueil de jour.
- Choisir un établissement de soins à plein temps pour la personne atteinte de la MA si nécessaire.
- S'informer sur les comportements courants et les problèmes médicaux des personnes atteintes de la MA et sur certains médicaments pouvant aider.
- Faire face au stade avancé de la MA.







# COMPRENDRE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Parfois, vous pouvez avoir l'impression que vous ne savez pas comment prendre soin de la personne atteinte de la MA. Chaque jour peut apporter des défis différents. En savoir plus sur la maladie d'Alzheimer peut vous aider à comprendre et à faire face à ses défis.

La maladie d'Alzheimer est une maladie du cerveau qui provoque la mort d'un grand nombre de cellules cérébrales. Cela affecte la capacité d'une personne à se souvenir des choses, à penser clairement, et à réfléchir correctement. Les médecins ne savent pas quelles sont les causes de la maladie. Ils savent que, la plupart du temps, elle commence après l'âge de 60 ans.

## Que se produit-il lorsqu'une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer commence souvent lentement. En fait, certaines personnes ne savent pas qu'elles l'ont. Elles attribuent leurs problèmes de mémoire à leur âge. Cependant, au fil du temps, ceux-ci deviennent plus sérieux.

Les personnes atteintes ont de la difficulté à faire des activités de tous les jours comme conduire une voiture, préparer un repas ou payer des factures. Elles peuvent se perdre facilement et même trouver déroutantes des choses simples. Certaines personnes deviennent inquiètes, irascibles, ou violentes.

Quand la maladie s'aggrave, la plupart des personnes atteintes ont besoin de quelqu'un pour prendre soin de tous leurs besoins, y compris l'alimentation et la toilette. Certaines personnes atteintes d'Alzheimer vivent à la maison avec un aidant ; d'autres vivent dans des logements avec assistance ou dans un centre de soins.

## Quels sont les signes de la maladie d'Alzheimer ?

Il est important de connaître les signes de la maladie d'Alzheimer. Si vous les identifiez, vous pouvez obtenir de l'aide immédiatement. En voici une liste non exhaustive :

## Premiers signes

- Avoir du mal à se souvenir de choses.
- Poser les mêmes questions encore et encore.
- Éprouver de la difficulté à payer les factures ou à résoudre des problèmes mathématiques simples.
- Se perdre.
- Perdre des choses ou les placer dans des endroits étranges.

## Signes tardifs

- Oublier comment se brosser les dents ou se coiffer.
- Être perdu dans le temps, l'espace ou face aux personnes.
- Oublier le nom de choses communes comme un bureau, une maison ou une pomme.
- Errer loin de chez soi.



## Déficience cognitive légère

Certaines personnes âgées ont une maladie appelée déficience cognitive légère, ou DCL. Elle peut être un signe précoce de la maladie d'Alzheimer. Mais, une personne souffrant de DCL ne souffrira pas nécessairement de la maladie d'Alzheimer. Les personnes atteintes de DCL peuvent toujours prendre soin d'elles-mêmes et faire des activités normales. Les problèmes de mémoire liés à la DCL peuvent inclure un, ou une :

- Perte fréquente des choses.
- Oubli d'aller à des événements ou à des rendez-vous.
- Plus de difficulté à trouver des mots que d'autres personnes du même âge.



**Si vous avez une DCL, il est important de consulter votre médecin, ou un spécialiste, tous les 6 à 12 mois. Demandez-lui de vérifier l'état de votre mémoire et la manière dont vous réfléchissez.**



## Quelles sont les autres causes des troubles de la mémoire ?

Certains problèmes de santé, ou de comportement, engendrent une confusion et des oublis. Les signes peuvent ressembler à la maladie d'Alzheimer, mais ils sont, en réalité, causés par d'autres problèmes et peuvent être la source de graves troubles de mémoire, comme suit :

- Mauvaise réaction à certains médicaments.
- Problèmes émotionnels comme la dépression.
- Ne pas manger assez d'aliments sains.
- Carence de vitamines et de minéraux dans votre corps.
- Boire trop d'alcool.
- Présence de caillots de sang ou de tumeurs dans le cerveau.
- Blessure à la tête, comme une commotion cérébrale lors d'une chute ou d'un accident.
- Problèmes de rein, du foie ou de la thyroïde.

Ces problèmes de santé sont graves et doivent être traités. Après traitement, la confusion et les oublis devraient disparaître.



### LES DIFFÉRENCES ENTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LE VIEILLISSEMENT NORMAL

Utilisez le tableau ci-dessous pour vous aider à comprendre les différences entre la maladie d'Alzheimer et les signes de vieillissement normal.

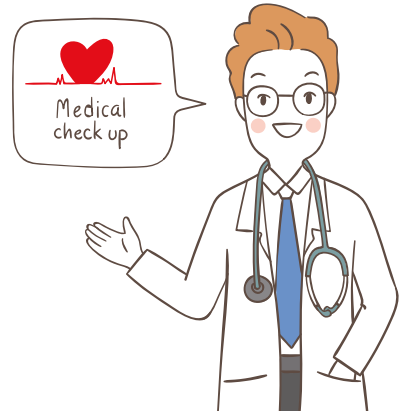
La maladie d'Alzheimer	Le vieillissement normal
Porter des mauvais jugements et prendre des mauvaises décisions très souvent.	Prendre une mauvaise décision de temps en temps.
Difficultés à s'occuper de ses factures mensuelles.	Manquer un paiement mensuel.
Perdre la notion de la date ou de la période de l'année.	Oublier la date et s'en souvenir plus tard.
Difficulté à avoir une conversation.	Parfois oublier le bon mot à utiliser.
Égarer souvent des objets et être incapable de les retrouver.	Perdre des choses de temps en temps.

## Quand devriez-vous voir votre médecin ?

Si vous ou quelqu'un dans votre famille pense que les oublis entravent le fonctionnement du quotidien, il est temps de consulter un médecin. Voir ce dernier à l'apparition des problèmes de mémoire peut aider à savoir ce qui cause les oublis. Si la personne est atteinte, un diagnostic précoce de la maladie donne plus de temps pour organiser le traitement et les soins.

Votre médecin, ou un spécialiste, peut faire les choses suivantes pour savoir si une personne a la maladie d'Alzheimer :

- Réaliser un examen médical.
- Lui poser des questions sur la santé de sa famille.
- Lui demander à quel point elle réussit à réaliser les choses du quotidien comme conduire, faire des courses, ou payer des factures.
- Parler avec quelqu'un de la famille au sujet de ses problèmes de mémoire.
- Tester sa mémoire, sa capacité à compter, à résoudre des problèmes et ses compétences linguistiques.
- Vérifier son sang et ses urines, et faire d'autres tests médicaux.
- Prescrire un scanner cérébral.



## Les stades de la MA et leur signification

La maladie d'Alzheimer comprend trois stades principaux : léger (parfois appelé stade précoce), modéré et grave (parfois appelé stade avancé). Comprendre ces étapes peut vous aider à anticiper. Vous trouverez des informations sur la résolution des problèmes de comportement souvent observés à chaque étape de la MA à partir de la page 30.

### Maladie d'Alzheimer légère

Au cours du premier stade de la maladie d'Alzheimer légère, les personnes ont souvent une perte de mémoire et de légers changements dans leur personnalité. Ils peuvent oublier des événements récents ou les noms de personnes ou de choses familières. Ils ne seront peut-être plus en mesure de résoudre des problèmes mathématiques simples. Les personnes atteintes de la MA légère perdent aussi lentement leur capacité à anticiper et à s'organiser. Par exemple, elles peuvent avoir du mal à faire une liste de courses et trouver des articles dans le magasin.

### Maladie d'Alzheimer modérée

C'est le stade intermédiaire de la MA. La perte de mémoire et la confusion deviennent plus évidentes. Les personnes ont plus de difficulté à s'organiser, anticiper et suivre les instructions. Elles peuvent avoir besoin d'aide pour s'habiller et commencent

à avoir des problèmes d'incontinence. Cela signifie qu'elles ne peuvent plus contrôler leur vessie et/ou leurs intestins. Les personnes atteintes de la MA à un stade modéré peuvent avoir du mal à reconnaître les membres de leur famille et leurs amis. Elles peuvent ne pas savoir où elles se trouvent, ne pas connaître la date du jour ou de l'année en cours. Elles peuvent également manquer de jugement et commencer à errer. Par conséquent, les personnes atteintes de la MA modérée ne doivent pas rester seules. Elles peuvent devenir agitées et commencer à répéter des mouvements tard dans la journée. En outre, elles peuvent avoir du mal à dormir. Les changements de personnalité peuvent devenir plus sérieux. Les personnes atteintes de la MA modérée peuvent être menaçantes, accuser d'autres de voler, jurer, donner des coups de pied, frapper, mordre, crier, etc.

### Maladie d'Alzheimer grave

C'est le dernier stade de la maladie d'Alzheimer et se termine par le décès de la personne. La MA sévère est parfois appelée MA à un stade avancé. À ce stade, les personnes ont souvent besoin d'aide pour répondre à tous leurs besoins quotidiens. Elles peuvent ne pas être capables de marcher ou de s'asseoir sans aide. Elles peuvent ne pas être en mesure de parler et, souvent, ne pas reconnaître les membres de la famille. Elles peuvent avoir du mal à avaler et refuser de manger.

## Y a-t-il des traitements pour la maladie d'Alzheimer ?

Il y existe des médicaments qui peuvent traiter les symptômes de la maladie d'Alzheimer, mais il n'y a pas de remède. La plupart de ces médicaments fonctionnent mieux pour les gens étant au stade précoce ou intermédiaire de la maladie. Par exemple, ils peuvent empêcher l'aggravation de la perte de mémoire pendant un certain temps. D'autres médicaments peuvent vous aider si vous avez de la difficulté à dormir, des inquiétudes ou êtes déprimé. Néanmoins, tous ces médicaments peuvent avoir des effets secondaires et peuvent ne pas être efficaces pour tout le monde.

## Qu'en est-il de la recherche sur la maladie d'Alzheimer ?

Les chercheurs font des études avec des personnes qui ont différents types de problèmes de mémoire pour trouver de meilleures façons de traiter la maladie. Ils cherchent également comment prévenir au mieux la maladie d'Alzheimer, la ralentir, et réduire ses symptômes.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de DCL, ou ayant des antécédents familiaux liés à la maladie d'Alzheimer, peuvent être en mesure de prendre part à des essais cliniques, un type d'étude

de recherche. Des personnes en bonne santé, sans problème de mémoire et sans antécédents familiaux liés à la maladie d'Alzheimer, peuvent également être en mesure de prendre part à des essais cliniques.

Participer à un essai clinique, ou à d'autres études de recherche, est un moyen de contribuer à la lutte contre la maladie d'Alzheimer (voir page 138).









# FAIRE FACE AUX CHANGEMENTS

Les personnes atteintes de la MA deviennent oublieuses et confuses. Elles peuvent avoir du mal à se concentrer et se comporter de façon étrange. Ces problèmes s'aggravent à mesure que la maladie se développe, ce qui rend plus difficile votre travail d'aidant naturel. Il est important de se rappeler que ces changements proviennent de la maladie, et non de la personne avec la MA. En outre, chaque personne atteinte de la MA pourrait ne pas avoir tous les problèmes évoqués dans ce livre. Ce chapitre décrit les trois principaux défis auxquels vous pouvez faire face lorsque vous soignez une personne atteinte de la MA : les changements dans sa capacité à communiquer, les changements de personnalité et de comportement et les changements dans l'intimité et la sexualité. Chaque section contient des informations sur la manière de relever ces défis.

## Les changements dans la capacité à communiquer

La communication est difficile pour les personnes atteintes de la MA, car elles ont du mal à se souvenir des choses. Elles peuvent avoir du mal à trouver des mots ou oublier ce qu'elles veulent dire. Vous pouvez vous sentir impatient et souhaiter qu'elles puissent simplement dire ce qu'elles veulent, mais elles ne le peuvent pas. Prendre conscience des problèmes de communication courants causés par la MA peut vous aider à trouver des solutions.

### Quelques problèmes de communication causés par la MA

- Difficulté à trouver le mot juste en parlant.
- Problème de compréhension, de signification des mots.
- Problème d'attention lors de longues conversations.
- Perte de réflexion lors de conversations.
- Difficulté à se souvenir des étapes des activités courantes, telles que préparer un repas, payer des factures, s'habiller ou faire la lessive.
- Problèmes pour écarter les bruits de fond de la radio, de la télévision, des appels téléphoniques ou des conversations dans la pièce.

- Frustration si la communication ne fonctionne pas.
- Sensibilité au toucher, au ton et au volume des voix.

En outre, la MA peut provoquer de la confusion à propos des langues. Par exemple, la personne peut oublier ou ne plus comprendre le français, s'il a été appris en tant que seconde langue. Au lieu de cela, elle peut comprendre et utiliser uniquement sa première langue.

### Comment faire face aux difficultés à communiquer

La première étape consiste à comprendre que la maladie entraîne des modifications de ces compétences. La deuxième étape consiste à essayer des astuces susceptibles de faciliter la communication. Par exemple, tenez compte des suggestions suivantes lorsque vous vous occupez des soins quotidiens.

#### **Pour vous connecter avec une personne atteinte de la MA :**

- Établissez un contact visuel pour attirer son attention et appelez la personne par son nom.
- Soyez conscient de votre ton et de la force de votre voix, de la façon dont vous regardez la personne et de votre « langage corporel ». Celui-ci est le message que vous envoyez simplement par la façon dont vous tenez votre corps.

Par exemple, si vous vous tenez debout avec les bras croisés très fort, vous pouvez envoyer un message indiquant que vous êtes tendu ou en colère.

- Encouragez une conversation dans les deux sens, le plus longtemps possible. Cela aide la personne atteinte de la MA à se sentir mieux dans sa peau.
- Utilisez d'autres méthodes que la parole pour aider la personne, comme un toucher délicat pour la guider.
- Essayez de distraire une personne atteinte de la MA si la communication crée des problèmes. Par exemple, proposez une activité amusante comme une collation ou une promenade dans le quartier.

### **Pour encourager la personne atteinte de la MA à communiquer avec vous :**

- Faites preuve de chaleur, d'amour et d'attention.
- Tenez la main de la personne pendant que vous parlez.
- Soyez ouvert aux préoccupations de la personne, même si elle est difficile à comprendre.



- Laissez-la prendre des décisions et restez impliqué.
- Soyez patient face aux crises de colère. Rappelez-vous que c'est la maladie qui « parle ».
- Si vous devenez frustré, temporez.

### **Pour parler efficacement avec une personne atteinte de la MA :**

- Donnez des instructions simples, étape par étape.
- Répétez les instructions et prévoyez plus de temps pour une réponse. Essayez de ne pas interrompre la personne.
- Ne parlez pas de la personne comme si elle n'était pas là.
- Ne parlez pas à la personne comme si vous parliez à un bébé ou avec une voix infantilisante.
- Voici quelques exemples de ce que vous pouvez dire :
  - « Essayons de cette façon », au lieu de signaler les erreurs.
  - « Fais ceci, s'il te plaît », au lieu de « ne fais pas ceci ».
  - « Merci de ton aide », même si les résultats ne sont pas parfaits.

Vous pouvez aussi :

- Poser des questions qui nécessitent une réponse par oui ou par non. Par exemple, vous pourriez dire : « Es-tu fatigué ? » au lieu de « Comment te sens-tu ? »
- Limitez le nombre de choix. Par exemple, vous pouvez dire « Veux-tu un hamburger ou du poulet pour le dîner ? » au lieu de « Que veux-tu pour dîner ? »
- Utilisez des mots différents s'il, ou elle, ne comprend pas ce que vous dites la première fois. Par exemple, si vous demandez à la personne si elle a faim et que vous ne recevez pas de réponse, vous pouvez dire : « Le dîner est prêt maintenant. Mangeons. »
- Essayez de ne pas dire : « Tu ne t'en souviens pas ? » ou « Je te l'avais dit. »

### Aider une personne consciente de la perte de mémoire

La MA est diagnostiquée à un stade précoce. Cela signifie que beaucoup de gens sont conscients de l'impact de la maladie sur leur mémoire. Voici des conseils pour aider quelqu'un qui sait qu'il a des problèmes de mémoire :

- Prenez le temps d'écouter. La personne peut vouloir parler des changements qu'elle remarque.

- Soyez aussi délicat que possible. Ne corrigez pas la personne chaque fois qu'elle oublie ou dit quelque chose d'étrange. Essayez de comprendre que communiquer est un combat difficile pour la personne.
- Soyez patient quand une personne atteinte de la MA a de la difficulté à trouver les mots justes ou à exprimer ses sentiments.
- Aidez la personne à trouver des mots pour exprimer ses pensées et ses sentiments :
  - Par exemple, Mme D. a pleuré après avoir oublié sa réunion du club de jardinage. Elle finit par dire : « J'espère qu'ils se sont arrêtés. » Sa fille lui dit : « Tu souhaiterais que tes amis se soient arrêtés pour toi. » Mme D. hoche, acquiesce et répète quelques mots. Ensuite, Mme D. dit : « Je veux y aller. » Sa fille dit : « Tu veux aller à la réunion du club de jardinage. » Encore une fois, Mme D. acquiesce et répète les mots.
- Veillez à ne pas mettre de mots dans la bouche de la personne ni à « remplir les blancs » trop rapidement.

Lorsque les personnes perdent la capacité de parler clairement, elles peuvent utiliser d'autres moyens pour communiquer leurs pensées et leurs sentiments. Par exemple, leurs expressions faciales

peuvent montrer de la tristesse, de la colère ou de la frustration. Saisir leurs sous-vêtements peut vous indiquer qu'ils doivent utiliser la salle de bain ou les toilettes.

## Les changements de personnalité et de comportement

Parce que la MA provoque la mort des cellules cérébrales, le cerveau fonctionne moins bien avec le temps. Cela change la façon dont une personne agit. Vous remarquerez qu'elle aura de bons et de mauvais jours.

### Quelques changements de personnalité courants que vous pourriez voir

- Se fâcher, s'inquiéter et s'énervier plus facilement.
- Être déprimé ou ne plus s'intéresser aux choses.
- Cacher des choses ou croire que d'autres personnes cachent des choses.
- Imaginer des choses qui ne sont pas là.
- S'éloigner de la maison.
- Faire les cent pas la plupart du temps.
- Avoir un comportement sexuel inhabituel.
- Vous frapper ou frapper d'autres personnes.
- Incompréhension de ce qu'elle voit ou entend.



En outre, vous remarquerez peut-être que la personne cesse de se soucier de son apparence, arrête de se laver et veut porter les mêmes vêtements tous les jours.

D'autres facteurs peuvent influencer sur le comportement des personnes atteintes de la MA. Outre les modifications du cerveau, les facteurs suivants peuvent également affecter leur comportement.

### Comment ils se sentent :

- Tristesse, peur ou sentiment d'être submergé.
- Stress causé par quelque chose ou quelqu'un.
- Confusion après un changement d'habitude, y compris de voyage.
- Inquiétude d'aller à un certain endroit.

### Problèmes de santé :

- Maladie ou douleur.
- Nouveaux médicaments.
- Manque de sommeil.
- Infections, constipation, faim ou soif.
- Mauvaise vue ou audition.
- Abus d'alcool.
- Abus de caféine.



### Problèmes dans leur environnement :

- Être dans un endroit qu'elle ne connaît pas bien.
- Trop de bruit, tel que celui de la télévision, de la radio ou beaucoup de personnes parlant en même temps. Le bruit peut causer de la confusion ou de la frustration.
- Passer d'un type de sol à un autre.
- Le changement de matière ou d'apparence du sol peut faire penser à la personne qu'elle a besoin de faire un pas en avant.
- Signes mal compris. Certains signes peuvent engendrer de la confusion. Par exemple, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pensait qu'un panneau indiquant « sol mouillé » signifiait qu'elle devait uriner par terre.
- Miroirs. Quelqu'un avec la MA peut penser que le reflet du miroir est une autre personne dans la pièce.

### Comment faire face aux changements de personnalité et de comportement

#### **Voici quelques moyens de faire face aux changements de personnalité et de comportement :**

- Gardez les choses simples. Demandez, ou dites, une chose à la fois.

- Gardez les habitudes du quotidien pour que la personne sache quand certaines choses vont se passer.
- Rassurez la personne en lui disant qu'elle est en sécurité et que vous êtes là pour aider.
- Concentrez-vous sur ses sentiments plutôt que sur les mots. Par exemple, dites : « Tu sembles inquiet. »
- Ne discutez pas et n'essayez pas de raisonner la personne.
- Essayez de ne pas montrer votre colère ou votre frustration. Prenez du recul. Prenez de grandes respirations et comptez jusqu'à 10. Si elle est en sécurité, quittez la pièce quelques minutes.
- Utilisez l'humour quand vous le pouvez.
- Donnez aux personnes qui font souvent les cent pas un lieu sûr pour marcher. Fournir des chaussures confortables et robustes. Donnez-leur des collations légères à consommer pendant la marche, de sorte qu'elles ne perdent pas trop de poids, et assurez-vous qu'elles aient assez à boire.
- Utilisez des distractions :
  - Essayez d'utiliser de la musique, de chanter ou de danser pour distraire la personne. Une aidante a découvert que le fait de donner du chewing-gum à son mari avait mis fin à ses injures.

- Demandez de l'aide. Par exemple, dites : « Mettons la table » ou « J'ai vraiment besoin d'aide pour plier les vêtements. »

### Autres idées :

L'utilisation d'un appareil de géolocalisation portatif peut rassurer les proches et permettre aux personnes ayant tendance à se perdre de continuer à sortir librement (<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/vivre-domicile-avec-une-maladie-ou-un-handicap/vivre-domicile-avec-la-maladie-dalzheimer#utiliser-un-appareil-de-geolocalisation-portatif>).



Discutez avec le médecin de tout comportement grave ou de tout problème émotionnel comme les coups, les morsures, la dépression ou les hallucinations.

### Comment faire face aux problèmes de sommeil

Les soirées sont difficiles pour beaucoup de personnes atteintes de la MA. Certaines peuvent devenir agitées ou irritables vers l'heure du dîner. Cette agitation s'appelle « l'état crépusculaire ». Il peut même être difficile d'amener la personne à aller se coucher.



### Voici quelques conseils qui peuvent aider :

- Aidez la personne à faire de l'exercice chaque jour, limitez les siestes et assurez-vous qu'elle se repose suffisamment la nuit. Être trop fatigué peut augmenter l'agitation en fin d'après-midi et la nuit.
- Prévoyez les activités qui utilisent plus d'énergie tôt dans la journée. Par exemple, essayez la baignade le matin ou un plus grand repas familial en milieu de journée.
- Créez une ambiance calme et paisible le soir pour aider la personne à se détendre. Éteignez les lumières, essayez de réduire les niveaux de bruit et mettez une musique apaisante si elle le souhaite.
- Essayez de faire en sorte que la personne se couche à la même heure chaque nuit. Une habitude du coucher, telle que lire à voix haute, peut également aider.
- Limitez sa consommation de caféine.
- Utilisez des veilleuses dans la chambre, le couloir et la salle de bain.

### Comment faire face aux hallucinations et aux délires

À mesure que la maladie progresse, la personne atteinte de la MA peut avoir des hallucinations. Au cours de l'une d'elle, une personne voit, entend,

sent, goûte ou ressent quelque chose qui n'est pas là. Par exemple, la personne peut voir sa mère décédée dans la pièce. Il, ou elle, peut aussi délirer. Les délires sont de fausses croyances que la personne pense pourtant être réelles. Par exemple, la personne peut penser que son conjoint est amoureux de quelqu'un d'autre.

### **Voici certaines choses que vous pourriez faire :**

- Parler au médecin ou à un spécialiste de la MA des délires ou des hallucinations.
- Discuter avec le médecin de toutes les maladies de la personne et des médicaments qu'elle prend. Parfois, une maladie ou un médicament peut provoquer des hallucinations ou des délires.
- Essayer de ne pas discuter de ce que la personne atteinte voit ou entend. Réconfortez la personne si elle a peur.
- Distraire la personne. Il est parfois utile de se déplacer dans une autre pièce ou d'aller se promener à l'extérieur.
- Éteindre le téléviseur lorsque des programmes violents ou dérangeants sont allumés. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pourrait penser que ces événements se déroulent réellement dans la pièce.
- Assurez-vous que la personne est bien en sécurité et ne peut toucher aucun objet susceptible de la blesser, ou de blesser autrui.

## Comment faire face à la paranoïa

La paranoïa est un type de délire dans lequel une personne peut croire – sans raison valable – que d'autres sont méchants, injustes, ou mentent. Elle peut devenir méfiante, craintive ou jalouse. Chez une personne atteinte de la MA, la paranoïa est souvent liée à une perte de mémoire. Cela peut devenir pire quand la perte de mémoire empire.

Par exemple, la personne peut devenir paranoïaque si elle oublie :

- Où il, ou elle, a mis quelque chose. La personne peut croire que quelqu'un prend ses affaires.
- Que vous êtes l'aidant de la personne. Quelqu'un avec la MA pourrait ne pas vous faire confiance s'il, ou elle, pense que vous êtes un étranger.
- Les personnes à qui il, ou elle, a été présenté. La personne peut croire que les étrangers vont être nuisibles.
- Les directions que vous venez de donner. La personne peut penser que vous essayez de la duper.

La paranoïa peut être le moyen par lequel la personne exprime sa perte. La personne peut blâmer ou accuser les autres car aucune autre explication ne semble avoir de sens.

### Voici quelques conseils pour faire face à la paranoïa :

- Essayez de ne pas réagir si la personne vous reproche quelque chose.
- Ne vous disputez pas avec elle.
- Informez la personne qu'elle est en sécurité.
- Utilisez des contacts ou des câlins délicats pour montrer à la personne que vous tenez à elle.
- Expliquez aux autres que la personne agit de la sorte parce qu'elle est atteinte de la MA.
- Recherchez des éléments manquants pour distraire la personne ; puis parlez de ce que vous avez trouvé. Par exemple, parlez d'une photo ou d'un souvenir.
- Munissez-vous de clés ou de lunettes supplémentaires au cas où elles seraient perdues.

### Comment faire face à l'agitation et à l'agression

L'agitation signifie qu'une personne est agitée et inquiète. Il, ou elle, ne semble pas capable de se poser. Les personnes agitées peuvent faire beaucoup de pas, ne pas être en mesure de dormir ou être agressives envers les autres. Elles peuvent insulter ou essayer de frapper ou de blesser quelqu'un. Lorsque cela se produit, essayez de trouver la cause. Il y a généralement une raison. Par exemple, la personne peut avoir mal, être déprimée



ou stressée. Elle peut être en manque de sommeil, constipée ou ses sous-vêtements ou couches peuvent être souillés.

### **Voici quelques autres causes d'agitation et d'agression :**

- Changement soudain dans un lieu, dans son quotidien ou avec une personne bien connue.
- Un sentiment de perte – par exemple, la personne atteinte de la MA peut éprouver un manque de ne plus conduire ou s'occuper de ses enfants.
- Trop de bruit, de confusion, ou trop de gens autour.
- Être poussé par les autres à faire quelque chose – par exemple, se baigner ou se souvenir d'événements ou de personnes – quand la MA a rendu l'activité très difficile, voire impossible.
- Se sentir seul et ne pas avoir assez de contacts avec d'autres personnes.
- Mélange de médicaments.

### **Voici des suggestions pour vous aider à faire face à l'agitation et à l'agression :**

- Recherchez les signes précoces d'agitation ou d'agression. Ensuite, vous pouvez traiter la cause avant que les problèmes de comportement ne commencent.
- Ne rien faire peut aggraver les choses. Essayez de trouver les causes du comportement. Si vous traitez les causes, le comportement peut cesser.

- Ralentissez et essayez de vous détendre si vous pensez que vos propres inquiétudes pourraient affecter la personne atteinte de la MA. Essayez de trouver un moyen de faire une pause dans les soins.
- Faites en sorte que la personne garde le contrôle de sa vie le plus longtemps possible.
- Essayez de distraire la personne avec son repas, son activité ou son objet préféré.

Vous pouvez aussi :

- La ou le rassurer. Parlez calmement. Écoutez les préoccupations et les frustrations de la personne. Essayez de montrer que vous comprenez si la personne est fâchée ou craintive.
- Garder des objets et des photos ayant une valeur émotionnelle dans la maison. Cela peut procurer à la personne un sentiment de sécurité.
- Réduire le bruit, l'encombrement ou le nombre de personnes dans la pièce.
- Essayer le toucher délicat, la musique apaisante, la lecture ou des promenades.
- Installer des moments calmes dans la journée, ainsi que des activités.
- Limiter la quantité de caféine, de sucre et de « malbouffe » que la personne boit et mange.

### **Voici ce que le médecin peut faire :**

- Faire passer à la personne un examen médical pour détecter tout problème susceptible de provoquer ce comportement. Ces problèmes peuvent inclure la douleur, la dépression ou les effets de certains médicaments.
- Vérifier la vision et l'ouïe de la personne chaque année.

### **Voici certaines choses importantes à faire lorsque la personne est agressive :**

- Protégez-vous et protégez les membres de votre famille contre les comportements agressifs. Si vous devez le faire, restez à une distance de sécurité de la personne jusqu'à ce que le comportement cesse.
- Dans la mesure du possible, protégez la personne contre les blessures.
- Demandez au médecin, ou au spécialiste de la MA, si des médicaments sont nécessaires pour prévenir ou réduire l'agitation ou l'agression.
- Maintenir une habitude.
- Faire face aux changements est difficile pour une personne atteinte de la MA.
- Essayez de garder les habitudes, comme se laver, s'habiller et manger à la même heure chaque jour.

## Comment faire face à l'errance

De nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'éloignent de leur domicile ou de leur aidant. En tant qu'aidant, vous devez savoir comment limiter les déplacements et éviter que la personne ne se perde. Cela contribuera à la sécurité de la personne et à une plus grande tranquillité d'esprit.

### **Essayez de suivre ces conseils avant que la personne atteinte de la MA n'erre :**

- Assurez-vous que la personne porte une carte d'identité ou un bracelet médical. Si la personne se perd, une pièce d'identité permettra aux autres de connaître sa maladie, et montrera également où la personne habite.
- Envisagez l'utilisation d'un appareil de géolocalisation portatif, cela peut rassurer les proches et permettre aux personnes ayant tendance à se perdre de continuer à sortir librement (<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/vivre-domicile-avec-une-maladie-ou-un-handicap/vivre-domicile-avec-la-maladie-dalzheimer#utiliser-un-appareil-de-geolocalisation-portatif>).
- Informez les voisins et la police locale que la personne atteinte de la MA a tendance à errer.
- Conservez une photographie récente ou un enregistrement vidéo de la personne pour aider la police dans le cas où la personne se serait perdue.



- Gardez les portes verrouillées. Envisagez de mettre un verrou à serrure ou ajoutez un autre verrou placé en haut ou en bas de la porte. Si la personne réussit à ouvrir le verrou, vous devrez peut-être obtenir un nouveau verrou ou une nouvelle serrure.
- Installez un « système d'alarme » qui sonne lorsqu'une porte est ouverte.

### Comment faire face à la fouille et à la dissimulation

Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut commencer à fouiller ou chercher dans les armoires, les tiroirs, les placards, le réfrigérateur et d'autres endroits où des objets sont entreposés. Il, ou elle, peut aussi cacher des objets autour de la maison. Ce comportement peut être gênant, voire dangereux, pour l'aidant ou les membres de la famille. Si vous vous fâchez, essayez de vous rappeler que ce comportement fait partie de la maladie.

Dans certains cas, il peut y avoir une raison logique à ce comportement. Par exemple, la personne peut rechercher quelque chose de spécifique, bien qu'elle ne puisse pas vous dire de quoi il s'agit. Il, ou elle, peut avoir faim ou s'ennuyer. Essayez de comprendre la cause du comportement afin d'adapter votre réponse à la cause.

### Voici quelques autres étapes à suivre :

- Verrouillez les produits dangereux ou toxiques, ou placez-les hors de la vue et de la portée de la personne.
- Enlevez les aliments gâtés du réfrigérateur et des armoires. Une personne atteinte de la MA peut chercher des collations mais manque de jugement, ou de goût, pour rester à l'écart des aliments gâtés.
- Enlevez les objets de valeur qui pourraient être égarés ou cachés par la personne, tels que les papiers importants, les chéquiers, les cartes de paiement, les bijoux, les téléphones portables et les clés.
- Les personnes atteintes de la MA cachent, perdent ou jettent souvent du courrier. Si le problème est grave, envisagez de vous procurer une boîte postale. Si vous avez une cour avec une clôture et une porte verrouillée, placez votre boîte aux lettres à l'extérieur de la porte.
- Empêchez la personne atteinte de la MA d'aller dans des pièces inutilisées. Cela limite sa fouille et sa dissimulation.
- Fouillez la maison pour savoir où la personne cache souvent des choses. Une fois que vous avez trouvé ces endroits, vérifiez-les souvent, hors de la vue de la personne.

- Gardez toutes les poubelles couvertes ou à l'abri des regards. Les personnes atteintes de la MA peuvent ne pas se rappeler le but du conteneur et fouiller dans celui-ci.
- Vérifiez les poubelles avant de les vider, au cas où quelque chose aurait été caché ou jeté par accident.
- Vous pouvez également créer un endroit particulier où la personne atteinte de la MA peut fouiller librement ou trier les choses. Cela pourrait être une commode, un sac d'objets ou un panier de vêtements à plier ou déplier. Donnez-lui une boîte, un coffre ou une armoire personnelle pour ranger des objets spéciaux. Vous devrez peut-être rappeler à la personne où se trouve son lieu de stockage personnel.

## Les changements dans l'intimité et la sexualité

L'intimité est le lien privilégié que nous partageons avec une personne que nous aimons et respectons. Cela inclut la façon dont nous parlons et agissons les uns envers les autres. Ce lien peut exister entre époux ou partenaires, membres de la famille et amis. La MA change souvent l'intimité entre les gens.

La sexualité est un type d'intimité. C'est un moyen important pour les époux ou partenaires d'exprimer physiquement leurs sentiments l'un pour l'autre.

La MA peut causer des changements d'intimité et de sexualité chez la personne atteinte et l'aidant. La personne atteinte de la MA peut être stressée par les changements de sa mémoire et ses comportements. La peur, l'inquiétude, la dépression, la colère et une faible estime de soi sont courantes. La personne peut devenir dépendante et s'accrocher à vous. Il, ou elle, peut ne pas se souvenir de votre vie ensemble et de vos sentiments l'un envers l'autre. Parfois, la personne peut même tomber amoureuse de quelqu'un d'autre.

Vous, l'aidant, pouvez vous éloigner de la personne dans un sens émotionnel et physique. Vous pourriez être contrarié par les exigences des soins. Vous pouvez également vous sentir frustré par l'oubli constant de la personne, ses questions répétées et d'autres comportements gênants.

La plupart des aidants apprennent à faire face à ces défis, mais cela prend du temps. Certains apprennent à vivre avec la maladie et à trouver un nouveau sens dans leurs relations avec les personnes atteintes de la MA.

### Comment faire face aux changements d'intimité

Rappelez-vous que la plupart des personnes atteintes de la MA ont besoin de sentir que quelqu'un les aime et s'intéresse à elles. Elles doivent également passer du temps avec d'autres



personnes que vous. Vos efforts pour répondre à ces besoins peuvent aider la personne atteinte de la MA à se sentir heureuse et en sécurité.

Il est important de rassurer la personne en affirmant que :

- Vous l'aimez.
- Vous la garderez en sécurité.
- Les autres se soucient aussi d'elle.

Lorsque l'intimité change, les conseils suivants peuvent vous aider à faire face à vos propres besoins :

- Parlez de ces changements à un médecin ou à une assistante sociale. Il peut sembler gênant de parler de tels problèmes personnels, mais cela peut aider.
- Parlez de vos préoccupations dans un groupe de soutien.
- Réfléchissez davantage aux aspects positifs de la relation.
- Obtenez plus d'informations. Certains livres, articles et vidéos peuvent vous aider à comprendre en quoi la MA affecte l'intimité. Pour vous aider à trouver des informations, consultez les sites web ou appelez les numéros de téléphone des organisations répertoriées aux pages 149 à 152 de ce livre.



## L'hypersexualité

Parfois, les personnes atteintes de la MA sont intéressées par le sexe de manière excessive.

C'est ce qu'on appelle « l'hypersexualité ».

La personne peut se masturber beaucoup et tenter de séduire les autres. Ces comportements sont des symptômes de la maladie et ne signifient pas toujours que la personne veut avoir des relations sexuelles.

Pour faire face à l'hypersexualité, essayez de donner plus d'attention et de réconfort à la personne.

Vous pouvez la toucher, la serrer dans vos bras ou utiliser d'autres types de démonstration d'affection pour répondre à ses besoins émotionnels. Certaines personnes atteintes de ce problème ont besoin de médicaments pour contrôler leur comportement.

Parlez au médecin des mesures à prendre.

## Comment faire face aux changements de la sexualité

Le conjoint/partenaire en bonne santé ou la personne atteinte de la MA peut perdre tout intérêt à avoir des relations sexuelles. Ce changement peut vous faire vous sentir seul ou frustré. Voici quelques raisons possibles de changement d'intérêt sexuel.

Le conjoint/partenaire en bonne santé peut avoir le sentiment que :

- Ce n'est pas acceptable d'avoir des relations sexuelles avec une personne atteinte de la MA.

- La personne atteinte de la MA ressemble à un étranger.
- La personne atteinte de la MA semble oublier que son conjoint/partenaire est présent ou comment faire l'amour.

Une personne atteinte de la MA peut avoir :

- Effets secondaires des médicaments qui affectent son intérêt sexuel.
- Perte de mémoire, changements dans le cerveau ou dépression affectant son intérêt pour le sexe.

### **Voici quelques suggestions pour faire face aux changements de la sexualité :**

- Explorez de nouvelles façons de passer du temps ensemble.
- Concentrez-vous sur d'autres moyens de montrer votre affection. Certains aidants trouvent que se blottir ou se tenir la main réduit leur besoin d'avoir une relation sexuelle.
- Essayez d'autres types de contact non sexuel, comme effectuer un massage, vous étreindre et danser.
- Envisagez d'autres moyens pour répondre à vos besoins sexuels. Certains aidants rapportent qu'ils se masturbent pour répondre à leurs besoins.

## Aider les membres de la famille et les autres à comprendre la MA

### Décider quand et comment le dire aux membres de la famille et aux amis

Lorsque vous apprenez que quelqu'un que vous aimez a la MA, vous pouvez vous demander quand et comment informer votre famille et vos amis. Vous êtes peut-être inquiet de la réaction ou du regard des autres. Bien qu'il n'existe pas de bonne façon de le dire aux autres, nous avons énuméré des points à prendre en compte.

Pensez aux questions suivantes :

- Les autres se demandent-ils déjà ce qui se passe ?
- Voulez-vous garder cette information pour vous ?
- Êtes-vous embarrassé ?
- Voulez-vous en parler à d'autres personnes pour pouvoir obtenir le soutien des membres de votre famille et d'amis ?
- Avez-vous peur de devenir un poids pour les autres ?
- Garder cette information secrète consomme-t-il trop de votre énergie ?
- Avez-vous peur que les autres ne comprennent pas ?

Réalisez que la famille et les amis ont souvent le sentiment que quelque chose ne va pas avant qu'ils en soient informés. La MA est difficile à garder secrète. Lorsque le moment semble opportun, il est préférable que vous soyez honnête avec votre famille, vos amis et les autres. Utilisez cela comme une occasion de les éduquer sur la maladie d'Alzheimer.

Par exemple, vous pouvez :

- Leur parler de la maladie et de ses effets.
- Partager des livres et des informations pour les aider à comprendre ce que vous et la personne atteinte de la MA rencontrez.
- Dites-leur comment ils peuvent en apprendre davantage (voir la sections « Sources d'Informations », page 147).
- Dites-leur ce qu'ils peuvent faire pour aider. Dites-leur que vous avez besoin de pauses.



## Aider votre famille et vos amis à comprendre comment interagir avec la personne atteinte de la MA

Vous pouvez :

- Les aider à comprendre ce que la personne peut encore faire et ce qu'elle peut encore comprendre.
- Leur donner des suggestions sur la façon de commencer une discussion avec la personne. Par exemple, « Bonjour Georges, je suis Jean. Nous avons l'habitude de travailler ensemble. »
- Les aider à éviter de corriger la personne atteinte de la MA si elle commet une erreur ou oublie quelque chose.
- Aidez-les à planifier des activités amusantes avec la personne, telles que des réunions de famille ; des activités communautaires et/ou religieuses ; ou rendre visite à de vieux amis.

Communiquez avec les autres lorsque vous êtes en public. Certains aidants ont en leur possession une carte qui explique pourquoi la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pourrait dire ou faire des choses étranges. Par exemple, la carte pourrait indiquer : « Un membre de ma famille est atteint de la maladie d'Alzheimer. Il, ou elle, pourrait dire ou faire des choses inattendues. Merci de votre compréhension. »

La carte vous permet d'informer les autres de la MA de la personne sans que celle-ci ne vous entende. Cela signifie également que vous n'avez pas à continuer à expliquer les choses.

### Aider les enfants à comprendre la MA



Lorsqu'un membre de la famille est atteint de la maladie d'Alzheimer, cela affecte tous les membres de la famille, y compris les enfants et les petits-enfants. Il est important de leur parler de ce qui se passe. La quantité et le type d'informations que vous partagez dépendent de l'âge de l'enfant. Cela dépend également de sa relation avec la personne atteinte de la MA.

- Donnez aux enfants des informations sur la MA qu'ils peuvent comprendre. Il existe de bons livres sur la MA pour les enfants de tous âges. N'hésitez pas à demander conseil à votre libraire habituel.
- Répondez à leurs questions simplement et honnêtement. Par exemple, vous pourriez dire à un jeune enfant : « Grand-mère a une maladie qui l'empêche de se souvenir de certaines choses. »
- Aidez-les à savoir que leurs sentiments de tristesse et de colère sont normaux.
- Réconfortez-les. Dites-leur que personne n'a causé la maladie. Les jeunes enfants peuvent penser qu'ils ont fait quelque chose qui a blessé leur grand-parent.

### Si l'enfant habite dans la même maison que la personne atteinte de la MA :

- Ne vous attendez pas à ce qu'un jeune enfant aide à prendre soin de la personne atteinte de la MA ou à « la garder » chez elle.
- Assurez-vous que l'enfant ait suffisamment de temps pour ses propres intérêts et besoins, tels que jouer avec des amis, participer à des activités scolaires ou faire ses devoirs.
- Assurez-vous de passer du temps avec votre enfant afin qu'il ne sente pas que vous êtes uniquement concentré sur la personne atteinte de la MA.
- Aidez l'enfant à comprendre vos sentiments. Soyez honnête lorsque vous vous confiez à un enfant, mais ne le submergez pas.

Beaucoup de jeunes enfants se tourneront vers vous pour savoir comment agir avec la personne atteinte de la MA. Montrez aux enfants qu'ils peuvent toujours parler avec la personne et les aider à profiter des petites choses chaque jour. Faire des choses amusantes ensemble peut aider à la fois l'enfant et la personne atteinte de la MA.

### Voici certaines choses qu'ils pourraient faire :

- Parcourir des albums photo.
- Lire des histoires à haute voix.





- Faire du bricolage simple.
- Jouer de la musique.
- Chanter.

Certains enfants peuvent ne pas parler de leurs sentiments négatifs, mais vous pouvez voir des changements dans leur comportement. Des problèmes à l'école, avec des amis ou à la maison peuvent être un signe de leur mal-être. Vous voudrez peut-être demander à un conseiller scolaire ou à une assistante sociale d'aider votre enfant à comprendre ce qui se passe et à apprendre à faire face. Assurez-vous de discuter avec votre enfant pour savoir comment il se sent. Un adolescent peut avoir beaucoup de difficulté à accepter les changements chez la personne atteinte de la MA. Il, ou elle, peut les trouver bouleversants ou embarrassants et ne pas vouloir rester auprès de la personne malade. Parlez avec les adolescents de leurs préoccupations et de leurs sentiments, mais ne les forcez pas à passer du temps avec la personne atteinte de la MA ; cela pourrait faire empirer les choses.

**Si le stress de vivre avec une personne atteinte de la MA devient trop important pour un enfant, pensez à placer temporairement cette personne dans un établissement de soins. Vous et votre enfant pourrez alors bénéficier d'une pause bien nécessaire. Voir la page 133 pour plus d'informations sur les soins temporaires.**



## Anticiper – Santé, problèmes juridiques et financiers

Lorsqu'une personne est diagnostiquée comme atteinte de la MA, vous devez commencer à mettre de l'ordre dans ses affaires médicales, juridiques et financières. Pensez à anticiper l'avenir, si possible, avec l'aide de la personne tant qu'elle peut encore prendre des décisions. Vous devez examiner l'ensemble de ses informations médicales, juridiques et financières pour s'assurer qu'elles reflètent bien les souhaits de la personne.

### Vérifier les problèmes d'argent

Les personnes atteintes de la MA ont souvent des problèmes pour gérer leur argent. Lorsque la maladie s'aggrave, une personne peut essayer de cacher ses problèmes financiers pour protéger son indépendance. La personne peut, aussi, ne pas réaliser qu'il, ou elle, est en train de perdre sa capacité à gérer les questions d'argent. Quelqu'un devrait vérifier chaque mois pour voir comment la personne s'en sort. Cette personne peut être un membre de la famille ou le fiduciaire.

### Protéger la personne de la fraude :

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent également être victimes d'exploitation financière ou « d'escroquerie » par des personnes malhonnêtes. Il peut y avoir des escroqueries

par téléphone, courrier, courriel ou en personne. Parfois, derrière l'escroquerie, la personne est un « ami » ou un membre de la famille.

Les escroqueries peuvent prendre plusieurs formes, telles que :

- Vol d'identité.
- Obtention des « offres pour devenir riche rapidement ».
- Arnaque sur les prix de réparation à domicile et des véhicules.
- Escroqueries d'assurance.
- Menaces.

**Voici quelques signes indiquant que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne gère pas bien son argent ou est devenue victime d'une arnaque :**

- La personne semble avoir peur ou est inquiète quand elle parle d'argent.
- Il manque de l'argent sur le compte bancaire de la personne.
- Les signatures sur les chèques ou autres papiers ne ressemblent pas à la signature de la personne.
- Les factures ne sont pas payées et la personne ne sait pas pourquoi.



- Le testament de la personne a été modifié sans sa permission.
- La maison de la personne est vendue et elle n'a pas accepté de la vendre.
- Des objets qui vous appartiennent ou qui appartiennent à la personne atteinte de la MA, tels que des vêtements ou des bijoux, ont disparu de la maison.
- La personne a signé des documents légaux (comme un testament, une procuration ou un acte de propriété conjoint à une maison) sans savoir ce qu'ils signifient.

### Protection juridique et financière

Pour protéger juridiquement et financièrement la personne atteinte de la MA, différentes possibilités pouvant être adaptées au fil de l'évolution de la maladie existent. Notamment :

#### **Le mandat de protection future**

Il s'agit d'une disposition permettant à une personne en bonne santé de choisir un tiers comme représentant légal au cas où elle ne pourrait plus, un jour, pourvoir seule à ses intérêts.

#### **La sauvegarde de justice**

Une personne atteinte de la MA peut avoir un comportement contraire à ses intérêts personnels, notamment financiers. La sauvegarde de justice permet, de pallier ces comportements en protégeant, sans délai, le patrimoine du malade. Les

droits civiques et civils du malade sont conservés, mais la passation d'un acte juridique contraire à son intérêt peut être annulée.

### La mise sous curatelle

À mi-chemin de la sauvegarde de justice et de la mise sous tutelle, la curatelle est un régime de protection juridique qui permet à la personne malade de conserver une semi-autonomie.

### La mise sous tutelle

La tutelle est l'ultime protection juridique qui puisse être mise en place. Il entend une représentation totale, quelque soit le domaine de la vie concerné, de la personne malade la MA.



Avant d'entamer toute démarche, demandez conseil à votre médecin traitant ou à un organisme ou une association spécialisée. Ils seront en mesure de vous assister dans les démarches.

## Garder la personne avec la MA en sécurité

### Sécurité à la maison

Au fil du temps, les personnes atteintes de la MA deviennent de moins en moins capables de gérer les tâches domestiques. Par exemple, elles peuvent oublier :

- D'éteindre le four ou de couper l'eau.
- Comment utiliser le téléphone en cas d'urgence.

- Quels objets de la maison, tels que certains médicaments ou produits de nettoyage domestiques, sont dangereux.
- Où sont les choses dans leur maison.

En tant qu'aidant, vous pouvez faire beaucoup de choses pour rendre une maison plus sûre pour les personnes atteintes de la MA.

Ajoutez les éléments suivants à votre domicile si vous ne les avez pas déjà mis en place :

- Détecteurs de fumée et de monoxyde de carbone dans, ou près de, la cuisine et dans toutes les chambres.
- Numéros de téléphone d'urgence (ambulance, antipoison, médecins, hôpitaux, etc.) et adresse de votre domicile à proximité de tous les téléphones.
- Boutons de sécurité sur la cuisinière et un interrupteur d'arrêt.
- Prises avec sécurité enfant pour les prises électriques inutilisées.

**Verrouillez ou retirez les éléments suivants de votre domicile :**

- Tous les médicaments sur ordonnance et en vente libre
- Alcool
- Produits de nettoyage, produits chimiques dangereux tels que diluants, allumettes, etc.

- Plantes toxiques : contactez votre Centre Antipoison et de Toxicovigilance à l'adresse <http://www.centres-antipoison.net/> pour savoir quelles plantes d'intérieur sont toxiques
- Éventuelles armes à feu et autres ustensiles, ciseaux et couteaux
- Bidons d'essence et autres articles dangereux dans le garage



### Utilisez des pancartes :

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont capables de lire jusqu'au stade avancé de la maladie. Utilisez des pancartes comportant de simples instructions écrites pour leur rappeler le danger ou leur indiquer où aller.

Procédez comme suit pour protéger la personne atteinte de la MA :

- Simplifiez votre maison. Trop de meubles peuvent nuire à la liberté de mouvement.
- Débarrassez-vous du superflu, comme les piles de journaux et de magazines.
- Ayez une rampe solide dans votre escalier. Placez de la moquette dans les escaliers ou ajoutez des lanières de sécurité.
- Enlevez les petits tapis ou paillassons.
- Placez une barrière en haut de l'escalier si la personne a des problèmes d'équilibre.

- Assurez-vous que la personne atteinte de la MA ait une bonne adhérence au sol pour la marche. En effet, une bonne adhérence réduit les risques de glissade et de chute. Trois facteurs affectent l'adhérence :
  - Le type de surface du sol. Un sol lisse ou en carrelage ciré, linoléum ou bois, peut poser des problèmes à la personne atteinte de la MA. Pensez à la manière dont vous pourriez rendre le sol moins glissant.
  - Déversements. Surveillez attentivement les déversements et nettoyez-les immédiatement.
  - Chaussures. Achetez des chaussures et des pantoufles avec une bonne adhérence. Regardez le dessous de la chaussure pour vérifier le type de matériau et de semelle.

#### Autres conseils de sécurité à domicile :

Les personnes atteintes de la MA sont de plus en plus confuses au fil du temps. Elles peuvent également ne pas voir, sentir, toucher, entendre et/ou goûter des choses comme avant.

Vous pouvez faire des choses à la maison pour rendre la vie plus sûre et plus facile pour la personne atteinte de la MA :

#### *Voir :*

- Créez des sols et des murs de couleurs différentes. Cela crée un contraste et permet à la personne de mieux voir.



- Enlevez les rideaux et les tapis dont les motifs sont chargés et qui risquent de troubler la personne.
- Marquez les bords des marches avec du ruban adhésif de couleur vive pour que les personnes puissent les voir lorsqu'elles montent ou descendent les escaliers.
- Utilisez des signes de couleurs vives ou de simples images pour identifier la salle de bain, la chambre et la cuisine.
- Faites attention aux petits animaux de compagnie. La personne atteinte de la MA pourrait ne pas voir l'animal et trébucher dessus.
- Limitez la taille et le nombre de miroirs de votre maison et réfléchissez à l'endroit où les placer. Les reflets peuvent rendre confuse la personne avec la MA.

### *Toucher :*

- Réinitialisez votre chauffe-eau à 44 degrés Celsius pour éviter les brûlures.
- Étiquetez les robinets d'eau chaude en rouge et les robinets d'eau froide en bleu ou écrivez les mots « chaud » et « froid » à proximité.
- Placez des pancartes près du four, du grille-pain, du fer à repasser et autres objets chauffants. La pancarte pourrait indiquer « Stop » ou « Ne pas toucher – Très chaud ! ». Assurez-vous que la pancarte est assez éloignée pour ne pas prendre feu.

- Recouvrez les coins pointus du mobilier ou remplacez les meubles.
- Testez l'eau pour vous assurer que la température est bonne avant que la personne n'entre dans le bain ou la douche.

### *Sentir :*

- Utilisez des bons détecteurs de fumée.  
Les personnes atteintes de la MA peuvent ne pas sentir l'odeur de la fumée.
- Vérifiez souvent les aliments dans votre réfrigérateur. Jetez ceux qui sont périmés.

### *Goûter :*

- Gardez les aliments tels que le sel, le sucre et les épices à l'écart de la personne si vous la voyez en consommer de manière excessive.
- Rangez ou enfermez des objets comme le dentifrice, les lotions, les shampooings, le savon, les parfums ou les pastilles de détergent à lessive. Ces objets peuvent ressembler et dégager une odeur de nourriture pour une personne atteinte de la MA.
- Gardez le numéro antipoison (<http://www.centres-antipoison.net/> Angers - 02 41 48 21 21 ; Bordeaux - 05 56 96 40 80 ; Lille - 0800 59 59 59 ; Lyon - 04 72 11 69 11 ; Marseille - 04 91 75 25 25 ; Nancy - 03 83 22 50 50 ; Paris - 01 40 05 48 48 ; Strasbourg - 03 88 37 37 37 ; Toulouse - 05 61 77 74 47) à côté du téléphone.



- Apprendre quoi faire si la personne s'étouffe avec quelque chose. Renseignez-vous auprès de votre hôpital local, ou votre branche locale de la Croix-Rouge, pour des formations de santé ou de sécurité.

### *Entendre :*

- Ne mettez pas le son de la télévision, de la radio ou de la musique trop fort et ne les allumez pas en même temps. La musique forte ou trop de sons différents peuvent être trop difficiles à gérer pour la personne atteinte de la MA.
- Limitez le nombre de personnes qui rendent visite en même temps. S'il y a une fête, installez la personne avec la MA dans une zone avec moins de personnes.
- Fermez les fenêtres s'il y a beaucoup de bruit à l'extérieur.
- Si la personne porte un appareil auditif, vérifiez souvent les piles et les réglages.



Pour en savoir plus sur la façon de faire de votre maison un endroit sûr à l'intérieur et à l'extérieur, consultez les sites <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/amenager-son-logement> et <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/vivre-domicile-avec-une-maladie-ou-un-handicap/vivre-domicile-avec-la-maladie-dalzheimer>



## Sécurité routière

Les bons conducteurs sont alertes, pensent clairement et prennent de bonnes décisions.

Lorsque la personne atteinte de la MA n'est pas en mesure de faire ces choses, elle doit arrêter de conduire. Mais elle peut ne pas vouloir s'arrêter ou même ne pas penser qu'il y a un problème.

En tant qu'aidant, vous devrez expliquer à la personne pourquoi elle doit arrêter de conduire. Faites cela d'une manière bienveillante. Comprenez à quel point la personne atteinte de la MA peut être navrée d'avoir atteint ce nouveau stade.

Soyez prêt à trouver d'autres moyens pour que la personne puisse voyager seule, le plus longtemps possible. Votre Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) dispose d'informations sur les services de transport dans votre région. Ces services peuvent inclure des bus gratuits, ou peu coûteux, un service de taxi ou du covoiturage pour les personnes âgées. Certains groupes communautaires peuvent également avoir des volontaires qui accompagnent les personnes âgées partout où elles veulent aller.

## Quelques points à connaître sur la conduite et la perte de mémoire :

- Une personne avec une perte de mémoire peut être capable de conduire en toute sécurité de temps en temps. Mais il, ou elle, peut ne pas être capable de réagir rapidement face à un imprévu

sur la route. Cela peut être dangereux. Si le temps de réaction de la personne ralentit, vous devez alors l'empêcher de conduire.

- La personne peut être capable de conduire sur de courtes distances dans les rues locales pendant la journée, mais peut ne pas être capable de conduire en toute sécurité la nuit ou sur une autoroute. Si tel est le cas, limitez les heures et les lieux où la personne peut conduire.



Si la personne atteinte de la MA continue de conduire alors qu'elle n'est plus en sécurité, elle pourrait se blesser ou être tuée. Vous devez évaluer le danger que courent les autres personnes. Parlez à son médecin traitant de ce problème.

- Certaines personnes ayant des problèmes de mémoire décident elles-mêmes de ne pas conduire. D'autres ne veulent pas arrêter de conduire et peuvent nier qu'elles ont un problème.

### Quelques signes indiquant que la personne doit cesser de conduire :

- Nouvelles bosses et égratignures sur la voiture.
- Prendre beaucoup de temps pour faire une simple course sans pouvoir expliquer pourquoi. Cela peut indiquer que la personne s'est perdue.

- Pensez également à demander à un ami ou à un membre de votre famille de suivre la personne. Ce qu'il voit peut vous donner une meilleure idée de la conduite de la personne atteinte de la MA.

### **Voici quelques moyens d'empêcher les personnes atteintes de la MA de conduire :**

- Essayez de parler de vos préoccupations avec la personne.
- Parlez avec le médecin de vos préoccupations. Celui-ci peut préconiser l'arrêt de la conduite ou bien diriger la personne vers un centre d'aptitude à la conduite (CARA) pour une évaluation et indiquer si la personne atteinte de la MA est toujours dans la capacité de conduire ou pas.
- Demandez à la famille ou aux amis de conduire la personne.
- Cachez les clés de la voiture, déplacez la voiture ou débranchez la batterie si la personne n'arrête pas de conduire.
- Renseignez-vous sur les services qui aident les personnes handicapées à se déplacer auprès de votre Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC).
- Si la personne n'arrête pas de conduire, en dernier recours, contactez la gendarmerie ou le préfet. Celui-ci pourra demander un examen médical auprès d'un médecin expert agréé par la préfecture et à l'issue duquel, si nécessaire, le retrait du permis, provisoire ou définitif, pourra être décidé.

## Fournir des soins quotidiens aux personnes atteintes de la MA

### Activité et exercice

Être actif et faire de l'exercice aident les personnes atteintes de la MA à se sentir mieux. L'exercice aide à entretenir leurs muscles, leurs articulations et garder leur cœur en forme. Cela aide également les personnes à conserver un poids sain et à avoir des habitudes de toilette et de sommeil régulières. Vous pouvez faire de l'exercice ensemble pour rendre cela plus amusant.

Vous souhaitez que quelqu'un ayant la MA fasse autant que possible pour lui ou elle-même, mais en même temps, vous devez également vous assurer que la personne soit en sécurité lorsqu'elle est active.

### Voici quelques conseils pour aider la personne atteinte de la MA à rester active :

- Faites une promenade ensemble chaque jour. L'exercice est bon pour les aidants aussi !
- Assurez-vous que la personne atteinte de la MA possède un bracelet d'identification avec votre numéro de téléphone si elle marche seule.



- Consultez le programme de votre télévision pour savoir s'il existe une émission pour aider les personnes âgées à faire de l'exercice.
- Ajoutez de la musique aux exercices si cela aide la personne atteinte de la MA. Dansez sur la musique si possible.
- Regardez des vidéos d'exercices conçus pour les personnes âgées. Essayez de faire de l'exercice ensemble.
- Assurez-vous qu'elle porte des vêtements confortables et des chaussures bien ajustées et faites pour l'exercice.
- Assurez-vous que la personne boit bien de l'eau après l'exercice.
- Soyez réaliste quant à la quantité d'activité pouvant être faite en une fois. Plusieurs « mini-entraînements » de courte durée sont peut-être plus adaptés.



Pour plus d'informations sur l'exercice et l'activité physique chez les seniors, n'hésitez pas à commander notre livre *Exercice & Activité Physique – Votre Guide Quotidien*, disponible gratuitement, sur simple demande, [www.fondation-ipsen.org](http://www.fondation-ipsen.org)



Certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pourraient ne pas bien se déplacer. C'est un autre problème qui devient plus difficile à gérer à mesure que la maladie s'aggrave. Cela peut venir de différents facteurs :

- Problème d'endurance
- Mauvaise coordination
- Pieds ou muscles endoloris
- Maladie
- Dépression ou manque d'intérêt général

Néanmoins, même si les gens ont du mal à marcher, ils peuvent peut-être :

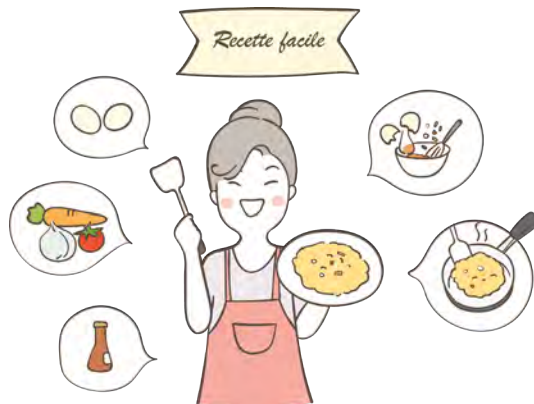
- Effectuer des tâches simples à la maison, telles que le balayage et le dépoussiérage.
- Utiliser un vélo d'appartement
- Utiliser des balles d'exercice en caoutchouc souple ou des ballons pour s'étirer ou à lancer.
- Utiliser des bandes élastiques que vous pouvez acheter dans les magasins d'articles de sport. Assurez-vous de suivre les instructions.
- Soulever des poids ou des articles ménagers tels que des boîtes de conserve.

## Alimentation saine

Manger des aliments sains aide à rester en bonne santé. C'est encore plus important pour les personnes atteintes de la MA. Voici quelques conseils pour manger sainement.

### Quand la personne atteinte de la MA habite avec vous :

- Achetez des aliments sains tels que des légumes, des fruits et des produits à base de grains entiers. Assurez-vous d'acheter des aliments que la personne aime et peut manger.
- Achetez des aliments faciles à préparer, tels que des salades préparées et des portions individuelles.
- Demandez à quelqu'un d'autre de préparer les repas, si possible.



- Utilisez un service de portage de repas à domicile qui amènera les repas, sous forme de plateau repas, directement chez vous. Pour plus d'informations, visitez le site <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/etre-aide-domicile/le-portage-de-repas-domicile>. Voir page 132 pour plus d'informations sur ce service.



Lorsqu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade précoce vit seule :

- Achetez des aliments que la personne n'a pas besoin de cuisiner.
- Appelez pour lui rappeler de manger.
- Au début de la maladie, les habitudes alimentaires de la personne ne changent généralement pas. Lorsque des changements surviennent, vivre seul peut ne plus être sûr.
- Recherchez ces signes pour voir si vivre seul n'est plus sans danger pour la personne atteinte de la MA :
  - La personne oublie de manger.
  - Les aliments ont brûlé car ils ont été laissés sur la cuisinière.
  - Le four n'est pas éteint.

Pour des conseils sur la manière d'aider quelqu'un avec la MA à un stade avancé à bien manger, voir la page 112.

## Soins quotidiens

À un certain moment, les personnes atteintes de la MA auront besoin d'aide pour se laver, se coiffer, se brosser les dents et s'habiller. Parce que ces activités relèvent de l'intime, les gens peuvent ne pas vouloir d'aide. Elles peuvent se sentir gênées d'être nues devant des aidants. Elles peuvent aussi être frustrées de ne pas pouvoir s'occuper d'elles-mêmes. Vous trouverez ci-dessous des suggestions pouvant vous aider pour les soins quotidiens.

### L'hygiène

L'une des choses les plus difficiles que vous puissiez faire est d'aider une personne atteinte de la MA à prendre un bain ou une douche. L'organisation peut aider à rendre l'heure du bain plus agréable pour vous deux.

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir peur. Si tel est le cas, suivez les habitudes de vie de la personne, telles que prendre son bain ou sa douche le matin ou avant de se coucher. Voici d'autres astuces pour la toilette.

### *Conseils de sécurité :*

- Ne laissez jamais une personne confuse ou fragile seule dans la baignoire ou la douche.
- Vérifiez toujours la température de l'eau avant qu'elle n'entre dans la baignoire ou la douche.
- Utilisez un pommeau de douche.

- Utilisez un tapis de bain en caoutchouc et placez des barres de sécurité dans la baignoire.
- Utilisez une assise solide dans la baignoire ou la douche. Cela aidera une personne ayant des pertes d'équilibre et pourrait prévenir les chutes. Vous pouvez vous procurer des chaises de douche dans les pharmacies et les magasins de fournitures médicales.

### *Avant un bain ou une douche :*

- Préparez le savon, le gant de toilette, les serviettes et le shampooing.
- Assurez-vous que la salle de bain soit chauffée et bien éclairée. Mettez de la musique douce si cela aide la personne à se détendre.
- Soyez pragmatique au sujet de la toilette. Dites : « Il est temps de prendre un bain maintenant. » Ne discutez pas de la nécessité d'un bain ou d'une douche.
- Soyez doux et respectueux. Dites à la personne ce que vous allez faire, étape par étape.
- Assurez-vous que la température de l'eau dans le bain ou la douche soit agréable.
- N'utilisez pas d'huile de bain. Cela peut rendre la baignoire glissante et causer des infections urinaires.

### *Pendant le bain ou la douche :*

- Laissez la personne atteinte de la MA en faire autant que possible. Cela protège sa dignité et aide la personne à se sentir plus en contrôle.
- Placez une serviette sur les épaules ou les genoux de la personne. Cela l'aide à se sentir moins exposée. Ensuite, utilisez une éponge ou un gant pour nettoyer sous la serviette.
- Distrayez la personne en parlant de quelque chose d'autre si elle est bouleversée.
- Donnez-lui un gant de toilette à tenir. Cela réduit le risque qu'elle tente de vous frapper.

### *Après un bain ou une douche :*

- Prévenez les éruptions cutanées ou les infections en tapotant la peau de la personne avec une serviette. Assurez-vous que la personne soit complètement séchée. Assurez-vous de bien sécher entre les plis de la peau.
- Si la personne a des problèmes d'incontinence, utilisez une pommade protectrice, autour du rectum, du vagin ou du pénis.
- Si la personne atteinte de la MA a des difficultés à entrer et à sortir de la baignoire, faites plutôt une toilette au gant.

### *Autres astuces de toilette :*

- Donnez à la personne un bain complet deux ou trois fois par semaine.
- Pour la plupart des gens, une toilette au gant pour nettoyer le visage, les mains, les pieds, les aisselles et les parties génitales ou « intimes » est tout ce que vous avez à faire tous les jours.
- Il peut être plus facile de laver les cheveux de la personne dans le lavabo que de le faire sous la douche ou dans la baignoire. Vous pouvez acheter un raccord de tuyau pour l'évier.
- Obtenez de l'aide professionnelle en matière de bain s'il devient trop difficile pour vous de le faire vous-même. Voir page 130 pour des informations sur les services de soins à domicile.

### *Les soins corporels*

Généralement, lorsque les gens se sentent bien dans leur peau, ils se sentent mieux. Aider les personnes atteintes de la MA à se brosser les dents, se raser ou se maquiller signifie souvent qu'elles peuvent se sentir davantage comme elles-mêmes. Voici quelques conseils pour prendre bien soin de soi.

### *Soins de la bouche :*

- De bons soins de la bouche aident à prévenir les problèmes dentaires tels que les caries et les maladies des gencives.

- Montrez à la personne comment se brosser les dents. Allez-y pas à pas. Par exemple, prenez le dentifrice, retirez le capuchon, mettez le dentifrice sur la brosse à dents, puis brossez. N'oubliez pas de laisser la personne en faire autant que possible.
- Brossez-vous les dents en même temps.
- Aidez la personne à nettoyer ses prothèses. Assurez-vous qu'elle utilise le matériel de nettoyage pour prothèses correctement.
- Demandez à la personne de se rincer la bouche à l'eau après chaque repas et d'utiliser un bain de bouche une fois par jour.
- Essayez une brosse à dents à long manche, coudée ou électrique, si vous devez lui brosser les dents.
- Amenez la personne chez un dentiste. Certains dentistes se spécialisent dans le traitement des personnes atteintes de la MA. Veillez à suivre les conseils du dentiste sur la fréquence à laquelle vous devez prendre rendez-vous.

### *Autres conseils pour prendre soin de soi :*

- Encouragez une femme à se maquiller si elle l'a toujours fait. Si nécessaire, aidez-la à mettre de la poudre et du rouge à lèvres. Ne pas utiliser de maquillage pour les yeux.
- Encouragez un homme à se raser et aidez-le au besoin. Utilisez un rasoir électrique pour plus de sécurité.



- Emmenez la personne chez le barbier ou au salon de beauté. Certains coiffeurs ou barbiers peuvent venir chez vous.
- Gardez les ongles de la personne propres et coupés.

### S'habiller

Les personnes atteintes de la MA ont souvent besoin de plus de temps pour s'habiller. Il peut être difficile pour elles de choisir leurs vêtements. Elles pourraient porter des vêtements inadaptés pour la saison en cours. Elles peuvent également porter des couleurs qui ne vont pas ensemble ou oublier de mettre un vêtement. Permettez à la personne de s'habiller seule le plus longtemps possible.

- Disposez les vêtements dans l'ordre où la personne est censée les enfiler, tels que les sous-vêtements, puis les pantalons, puis les chemises et les pulls.
- Donnez à la personne une chose à la fois ou donnez-lui des instructions pas à pas.
- Rangez des vêtements dans une autre pièce pour réduire le nombre de choix. Gardez seulement une ou deux tenues dans le placard ou la commode.
- Gardez le placard verrouillé si nécessaire afin d'éviter tout problème que les gens peuvent avoir lorsqu'ils s'habillent.

- Achetez trois ou quatre ensembles du même vêtement si la personne veut porter le même vêtement tous les jours.
- Achetez des vêtements amples et confortables. Évitez les ceintures, les collants gainés, les bas en nylon, les jarretières, les talons hauts, les bas étroits et les soutiens-gorge féminins. Les brassières sont confortables et offrent un bon soutien. Les chaussettes courtes en coton et les sous-vêtements amples en coton sont préférables. Les pantalons de survêtement et les shorts avec des ceintures élastiques sont utiles.
- Utilisez du ruban Velcro® ou de grandes fermetures Éclair pour les vêtements au lieu des lacets, des boutons ou des nœuds. Essayez des chaussures qui ne glissent pas ou des chaussures avec des sangles Velcro®.

## Adapter les activités pour les personnes atteintes de la MA

Faire des choses que nous apprécions nous procure du plaisir et ajoute du sens à nos vies. Les personnes atteintes de la MA doivent être actives et faire des choses qu'elles aiment. Cependant, n'en attendez pas trop. Ce n'est pas facile pour elles d'organiser leurs journées et de faire des tâches différentes, notamment parce que :

- Elles peuvent avoir du mal à décider quoi faire chaque jour.

- Cela pourrait les rendre craintives, inquiètes ou silencieuses et renfermées.
- Elles peuvent avoir du mal à démarrer les tâches. N'oubliez pas que la personne n'est pas paresseuse. Il, ou elle, pourrait avoir besoin d'aide pour organiser la journée ou faire une activité.

### Activités quotidiennes

Prévoyez des activités qui plaisent à la personne atteinte de la MA. Il, ou elle, peut faire partie de l'activité ou simplement regarder. De plus, vous n'êtes pas toujours obligé d'être le « directeur des activités ». Pour plus d'informations sur les accueils de jour pouvant vous aider, voir page 132.

Voici ce que vous pouvez faire pour aider la personne à apprécier une activité :

- Faites correspondre l'activité avec ce que la personne atteinte de la MA peut faire.
- Choisissez des activités qui peuvent être amusantes pour tout le monde.
- Aidez la personne à démarrer.
- Décidez si elle peut faire l'activité seule ou si elle a besoin d'aide.
- Surveillez si la personne est frustrée.
- Assurez-vous qu'elle s'amuse et qu'elle ait le sentiment de réussir.
- Laissez-la regarder si elle préfère.

La personne atteinte de la MA peut faire différentes activités chaque jour. Cela rend la journée intéressante et amusante.

### Le ménage

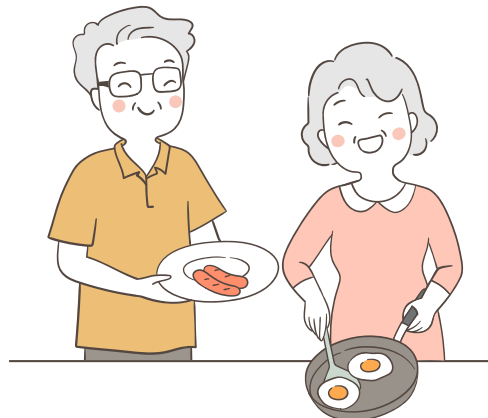
Faire des tâches ménagères peut renforcer l'estime de soi de la personne. Lorsque celle-ci vous aide, n'oubliez pas de dire « merci ». La personne pourrait :

- Laver la vaisselle, mettre la table ou préparer la nourriture.
- Balayer le sol.
- Trier le courrier et les bons de réduction.
- Trier les chaussettes et plier le linge.
- Trier les matériaux de recyclage ou d'autres choses.

### La cuisine

Préparer à manger et faire cuire peut apporter beaucoup de joie à la personne atteinte de la MA. Il, ou elle, pourrait aider à faire ce qui suit :

- Décider de ce qui est nécessaire pour préparer le plat.



- Préparer le plat.
- Mesurer, mélanger et verser.
- Dire à quelqu'un d'autre comment préparer une recette.
- Goûter la nourriture.
- Regarder les autres préparer de la nourriture.

### Les enfants

Être autour des enfants peut aussi être amusant. Cela donne à la personne atteinte de la MA quelqu'un à qui parler et peut l'aider à se remémorer de bons souvenirs. Cela peut également aider la personne à réaliser à quel point elle peut encore aimer les autres, et à quel point elle peut aussi encore être aimée. Voici certaines choses que la personne pourrait aimer faire avec les enfants :

- Jouer à un jeu de société simple.
- Lire des histoires ou des livres.

### La musique et la danse

La musique peut faire ressurgir des souvenirs et des sentiments heureux. Certaines personnes ressentent le rythme et peuvent vouloir danser. D'autres aiment écouter ou parler de leur musique préférée. Même si la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a du mal à trouver les bons mots pour parler, elle pourra peut-être encore chanter des chansons du passé. Considérez les activités musicales suivantes :

- Écouter de la musique enregistrée.
- Parler de la musique et du chanteur.
- Demander ce qu'il, ou elle, faisait au moment où la chanson était à la mode.
- Parler de la musique et des événements passés.
- Chanter ou danser sur des chansons connues.
- Jouer à des jeux musicaux comme un « blind-test ».
- Assister à un concert ou à un programme musical.



### Les animaux domestiques

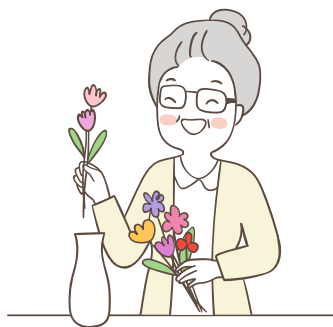
De nombreuses personnes atteintes de la MA aiment les animaux domestiques, tels que les chiens, les chats ou les oiseaux. Les animaux domestiques peuvent

aider à « leur donner vie ». Ils peuvent également aider les gens à se sentir plus aimés et moins inquiets. Les activités suggérées avec les animaux incluent :

- Nourrir, toiletter et s'occuper de l'animal.
- Promener l'animal.
- S'asseoir et tenir l'animal.

## Le jardinage

Le jardinage est une façon de faire partie de la nature. Cela peut aussi aider les gens à se souvenir des jours passés et des moments de plaisir. Le jardinage peut aider la personne à se concentrer sur ce qu'elle peut encore faire. Voici quelques activités de jardinage suggérées :



- Prendre soin des plantes d'intérieur ou d'extérieur.
- Planter des fleurs et des légumes.
- Arroser les plantes au besoin.
- Parler de la croissance des plantes.

## Les sorties

Au début de la maladie, les personnes atteintes de la MA peuvent toujours profiter des mêmes types de sorties que celles qu'elles avaient auparavant. Continuez ces sorties aussi longtemps que vous pouvez. Prévoyez les au cours du moment de la journée où la personne est au mieux. Évitez les sorties trop longues et notez au bout de combien de temps la personne atteinte de la MA se fatigue (1/2 heure, 1 heure, 2 heures, etc.).

La personne peut profiter de sorties :

- Dans son restaurant favori
- Au zoo, au parc ou au centre commercial
- À la piscine (pendant une période creuse de la journée à la piscine)
- Aux musées, théâtres ou expositions

N'oubliez pas que vous pouvez utiliser une carte de la même taille qu'une carte de visite, comme mentionné précédemment (voir page 52), pour informer les autres de la maladie de la personne. Partager les informations avec les employés des magasins ou le personnel des restaurants peut rendre les sorties plus agréables pour tout le monde.

### Manger au restaurant



Sortir déjeuner ou dîner peut-être un changement bienvenu, mais peut aussi constituer un véritable défi. L'anticipation peut aider à y faire face. Vous devez penser à la configuration du restaurant, au menu, au niveau de bruit, au temps d'attente et à la gentillesse du personnel. Voici quelques conseils pour aller au restaurant avec la personne atteinte de la MA.



### Avant de choisir un restaurant, demandez-vous :

- La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer connaît-elle bien le restaurant ?
- Est-ce que c'est calme ou bruyant la plupart du temps ?
- Les tables sont-elles faciles d'accès ? Avez-vous besoin d'attendre avant de pouvoir être assis ?
- Le service est-il assez rapide pour empêcher la personne de devenir agitée ?
- Les toilettes répondent-elles aux besoins de la personne ?
- La personne atteinte de la MA aime-t-elle les plats présents sur le menu ?
- Le personnel est-il compréhensif et serviable ?

### Avant d'aller au restaurant, décidez :

- Est-ce une bonne journée pour y aller ?
- Quel est le meilleur moment pour partir ? Il est préférable de sortir plus tôt dans la journée, pour que la personne ne soit pas trop fatiguée. Le service peut être plus rapide et il peut y avoir moins de monde. Si vous décidez d'y aller plus tard, demandez à la personne de faire une sieste en premier.
- Que devriez-vous prendre avec vous ? Vous devrez peut-être prendre des ustensiles, une serviette, des lingettes ou des articles de toilette que la personne utilise déjà. Si c'est le cas, assurez-vous que le restaurant est d'accord.

### Au restaurant :

- Parlez au serveur, ou à la serveuse, de tout besoin spécifique, tel que des cuillères, des bols ou des serviettes supplémentaires.
- Demandez une table près des toilettes et dans un endroit calme.
- Placez la personne dos aux zones occupées.
- Aidez la personne à choisir son repas, si nécessaire.
- Suggérez des plats que vous connaissez bien. Lire des parties du menu ou montrer à la personne une image de la nourriture. Limitez le nombre de choix.
- Demandez au serveur, ou à la serveuse, de remplir les verres seulement à la moitié ou de laisser les boissons à votre service.
- Commandez des amuse-gueules ou des collations pour retenir l'attention de la personne atteinte de la MA.
- Accompagnez la personne aux toilettes. Entrez dans les toilettes si la personne a besoin d'aide.

## Voyager

Emmener la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en voyage est un défi. Voyager peut rendre la personne plus inquiète et confuse. L'anticipation peut faciliter les déplacements pour tout le monde. Vous trouverez ci-dessous quelques conseils qui pourraient vous être utiles.

### Avant de partir en voyage :

- Discutez avec votre médecin des médicaments qui calmeront quelqu'un qui s'agite pendant son voyage.
- Trouvez quelqu'un pour vous aider à l'aéroport ou à la gare.
- Conservez les documents importants avec vous dans un endroit sûr. Ceux-ci incluent : cartes d'assurance, passeports, nom et numéro de téléphone, liste des médicaments et une copie des dossiers médicaux.
- Emballez les objets que la personne aime regarder ou garder pour plus de confort.
- Voyagez avec un autre membre de la famille ou un ami.
- Emportez une tenue supplémentaire dans un bagage à main.

### Après votre arrivée :

- Prévoyez beaucoup de temps pour chaque chose que vous voulez faire. Ne prévoyez pas trop d'activités.
- Organisez les périodes de repos.
- Gardez les mêmes habitudes qu'à la maison. Par exemple, essayez de demander à la personne de manger, de se reposer et d'aller se coucher aux mêmes moments qu'elle le fait à la maison.
- Gardez un chemin bien éclairé jusqu'aux toilettes et laissez la lumière de la salle de bains allumée toute la nuit.
- Soyez prêt à écourter votre visite.

Les personnes ayant des problèmes de mémoire peuvent se promener dans un endroit qu'elles ne connaissent pas bien (voir « Comment faire face à l'errance », page 42).

### Au cas où quelqu'un avec la MA se perd :

- Assurez-vous qu'il, ou elle, porte ou ait en sa possession quelque chose qui indique qui il, ou elle, est, comme un bracelet d'identification.
- Emportez une photo récente de la personne avec vous lors du voyage.

## Partir en vacances

De nombreux aidants ont des sentiments mitigés à propos des vacances. Ils peuvent avoir de bons souvenirs du passé. Mais ils peuvent aussi s'inquiéter des contraintes supplémentaires que leur imposent les vacances en temps et en énergie. Voici quelques suggestions pour vous aider à trouver un équilibre entre faire de nombreuses activités liées aux vacances et vous reposer :

- Célébrez les vacances qui sont importantes pour vous. Inclure la personne atteinte de la MA autant que possible.
- Comprenez que les choses seront différentes. Soyez réaliste sur ce que vous pouvez faire.
- Demandez aux amis et à la famille de vous rendre visite. Limitez le nombre de visiteurs à la fois. Prévoyez les visites lorsque la personne est généralement au mieux (voir la section « Les Visites », page 92).
- Évitez les foules, les changements d'habitudes et les endroits étranges qui peuvent amener la personne atteinte de la MA à se sentir confuse ou nerveuse.
- Faites de votre mieux pour vous amuser. Trouvez du temps pour les activités de vacances que vous aimez faire. Demandez à un ami ou à un membre de votre famille de passer du temps avec cette personne pendant votre absence.

- Assurez-vous qu'il y a bien un espace où la personne peut se reposer lorsqu'elle assiste à de plus grands rassemblements tels que des mariages ou des réunions de famille.

### Les visites

Les visiteurs sont importants pour les personnes atteintes de la MA. Elles ne se souviennent peut-être pas toujours de qui sont les visiteurs, mais elles apprécient souvent la compagnie. Voici des idées à partager avec une personne qui envisage de rendre visite à une personne atteinte de la MA :

- Prévoyez la visite lorsque la personne atteinte de la MA est au mieux de sa forme.
- Pensez à amener une activité, comme un livre ou un album photo bien connu. Cela peut aider si la personne s'ennuie ou est confuse et doit être distraite. Mais préparez-vous à sauter l'activité si celle-ci n'est pas nécessaire.
- Soyez calme et tranquille. N'utilisez pas une voix forte et ne parlez pas à la personne comme si elle était un enfant.



- Respectez l'espace personnel de la personne et ne vous approchez pas trop.
- Établissez un contact visuel et appelez la personne par son nom pour attirer son attention.
- Rappelez à la personne qui vous êtes, si elle ne semble pas vous connaître. Essayez de ne pas dire « Vous ne vous en souvenez pas ? »
- Ne discutez pas si la personne est confuse. Répondez aux sentiments exprimés. Essayez de distraire la personne en parlant de quelque chose de différent.
- N'oubliez pas de ne pas le prendre personnellement si la personne ne vous reconnaît pas, est méchante ou se fâche. Il, ou elle, agit par confusion.









## **FAIRE FACE AUX PROBLÈMES MÉDICAUX LES PLUS COURANTS**

Une personne atteinte de la MA peut avoir d'autres problèmes médicaux au fil du temps, comme nous tous. Ces problèmes peuvent causer plus de confusion et des changements de comportement. La personne peut ne pas être en mesure de vous dire ce qui ne va pas. Vous devez surveiller les signes de la maladie et informer le médecin de ce que vous voyez.

## La fièvre

Avoir de la fièvre signifie que la température de la personne est de 2 degrés au-dessus de sa température normale.

Une fièvre peut être un signe d'un ou d'une :



- Infection causée par des germes
- Déshydratation causée par un manque de liquide (voir page 98)
- Coup de chaleur
- Constipation (voir page 99)

**N'utilisez pas de thermomètre en verre, car la personne pourrait mordre le verre. Utilisez un thermomètre numérique, que vous pouvez acheter dans une pharmacie.**

## La grippe et la pneumonie

Ces maladies se propagent rapidement d'une personne à l'autre et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont plus susceptibles de les contracter. Assurez-vous que la personne se fait bien vacciner tous les ans contre la grippe. D'autres vaccins peuvent également être recommandés. Pour plus d'informations, consultez le site web Vaccination Info Service, <https://vaccination-info-service.fr/La-vaccination-au-cours-de-la-vie/Seniors-a-partir-de-65-ans>, ou consultez votre médecin.



Assurez-vous que la personne atteinte de la MA rencontre un professionnel de santé régulièrement, c'est la meilleure chose à faire pour prévenir les problèmes de santé. La grippe et la pneumonie peuvent causer :

- Fièvre (toutes les personnes atteintes de pneumonie ne font pas de fièvre)
- Frissons
- Maux et douleurs
- Vomissements
- Toux
- Difficulté à respirer

## Les chutes

Lorsque la MA empire, la personne peut avoir du mal à marcher et à garder son équilibre. Elle peut aussi avoir des changements dans la perception de la profondeur, c'est-à-dire dans sa capacité à comprendre les distances. Par exemple, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pourrait essayer de descendre d'une marche en marchant d'un tapis à un autre type de revêtement de sol. Cela crée un risque de chutes.



Pour réduire les risques de chute :

- Rangez.
- Enlevez les tapis.
- Utilisez des chaises avec des accoudoirs.
- Placez des barres d'appui dans la salle de bain.
- Utilisez un bon éclairage.
- Assurez-vous que la personne porte des chaussures solides offrant une bonne adhérence.

## La déshydratation

Notre corps doit avoir une certaine quantité d'eau pour bien fonctionner. Si une personne est malade, ou ne boit pas assez de liquide, elle risque de se déshydrater. Les signes de déshydratation à rechercher comprennent :

- Bouche sèche
- Vertiges
- Hallucinations (n'oubliez pas que ces dernières peuvent être causées par la MA elle-même)
- Fréquence cardiaque rapide



Soyez attentif à la quantité de liquide que la personne boit. Ceci est encore plus important par temps chaud ou dans les maisons sans climatisation. Recherchez également des signes de déshydratation pendant les mois d'hiver, lorsque la chaleur de votre maison peut créer beaucoup d'air sec.

## La constipation

Les personnes peuvent souffrir de constipation – avoir de la difficulté à aller à la selle – lorsqu’elles :

- Changent d'alimentation.
- Prennent certains médicaments.
- Font moins d'exercice que d'habitude.
- Boivent moins de liquide que d'habitude.
- Essayez de faire boire au moins 6 verres de liquide par jour à la personne.

Outre l'eau, il existe d'autres bonnes sources de liquide :

- Jus, surtout jus de pruneaux
- Eau gélifiée
- Soupe
- Lait ou glace fondue
- Café décaféiné et thé
- Céréales liquides

Demandez à la personne de manger des aliments riches en fibres. Des aliments comme les abricots secs, les raisins secs ou les pruneaux, certaines céréales sèches, ou le soja pourraient aider à soulager la constipation.



Assurez-vous, si possible, que la personne fasse de l'exercice chaque jour, par exemple en marchant. Appelez le médecin si vous remarquez un changement dans les habitudes intestinales de la personne.

## La diarrhée

Certains médicaments peuvent causer de la diarrhée, des selles molles. Certains problèmes médicaux peuvent aussi causer la diarrhée. Assurez-vous que la personne absorbe beaucoup de liquides en cas de diarrhée. Veillez également à informer le médecin de ce problème.

## L'incontinence

L'incontinence signifie qu'une personne ne peut pas contrôler sa vessie et/ou ses intestins. Cela peut se produire à n'importe quel stade de la maladie d'Alzheimer, mais il s'agit plus souvent d'un problème lié à des états ultérieurs. Les signes de ce problème sont des fuites urinaires, des problèmes de vidange de la vessie et des sous-vêtements et draps souillés. Assurez-vous d'informer le médecin si cela se produit. Il, ou elle, peut être capable de traiter la cause du problème.

**Voici quelques exemples de choses qui peuvent être traitées :**

- Infection urinaire
- Glande prostatique élargie

- Trop peu de liquide dans le corps (déshydratation)
- Diabète non traité
- Prendre trop de diurétiques
- Boire trop de caféine
- Prendre des médicaments qui rendent difficile la rétention d'urine

Lorsque vous parlez au médecin, soyez prêt à répondre aux questions suivantes :

- Quels médicaments prend la personne ?
- La personne a-t-elle une fuite urinaire lorsqu'elle rit, tousse ou soulève quelque chose ?
- Est-ce que la personne urine souvent ?
- La personne peut-elle aller aux toilettes à temps ?
- La personne urine-t-elle ailleurs que dans les toilettes ?
- La personne souille-t-elle ses vêtements ou ses draps chaque nuit ?
- Ces problèmes se produisent-ils tous les jours ou de temps en temps ?

**Voici quelques façons de faire face à l'incontinence :**

- Rappelez à la personne d'aller aux toilettes toutes les 2 à 3 heures.
- Montrez-lui le chemin des toilettes ou emmenez-la.

- Assurez-vous que la personne porte des vêtements amples et confortables, faciles à enlever.
- Limitez les fluides après 18h si des problèmes surviennent la nuit. Ne donnez pas à la personne des liquides contenant de la caféine, tels que du café ou du thé.
- Donnez à la personne des fruits frais avant le coucher plutôt que des liquides si elle a soif.
- Installez sur la porte de la salle où se trouvent les WC un grand panneau indiquant « Toilettes » ou « Salle de bain ».
- Utilisez un siège de toilette stable et de bonne hauteur. L'utilisation d'un siège de toilette coloré peut aider la personne à identifier les toilettes. Vous pouvez acheter des sièges de toilette surélevés dans des magasins de fournitures médicales.
- Aidez la personne lorsqu'elle a besoin d'utiliser des toilettes publiques. Cela peut signifier aller dans la pièce avec la personne ou utiliser une salle de bain familiale ou privée.

### **Les choses que vous voudrez peut-être acheter :**

- Utilisez des culottes ou des sous-vêtements jetables pour adultes, des protecteurs de lit et des protège-matelas imperméables. Vous pouvez acheter ces articles dans les pharmacies et les magasins de fournitures médicales.



- Utilisez une poche à urine ou de stomie pour la personne qui ne peut pas contrôler ses selles. Discutez avec l'infirmière pour savoir comment utiliser ce produit.
- Certaines personnes trouvent utile de garder une trace de la quantité de nourriture et de liquide absorbée par la personne et de la fréquence à laquelle elle se rend aux toilettes. Vous pouvez utiliser cette information pour établir un calendrier indiquant quand il, ou elle, doit aller aux toilettes.



#### ALERTE DOULEUR

Rappelez-vous toujours que la personne atteinte de la MA peut ne pas être en mesure de vous dire quand elle a mal. Observez le visage de la personne pour voir si elle semble souffrir ou se sentir malade. Notez également des changements soudains de comportement, tels que des hurlements. Si vous ne savez pas quoi faire, appelez le médecin pour obtenir de l'aide.

### Les problèmes dentaires

Alors que la MA empire, les gens ont besoin d'aide pour prendre soin de leurs dents ou de leurs prothèses. Vérifiez la bouche de la personne pour tout problème tels que :

- Plaies
- Dents cariées

- Nourriture coincée entre les dents
- Grosseurs

Assurez-vous d'amener la personne faire des examens dentaires. Certaines personnes ont besoin de médicaments pour se calmer avant de pouvoir aller chez le dentiste.

### Autres problèmes médicaux

Les personnes atteintes de la MA peuvent avoir les mêmes problèmes médicaux que beaucoup d'adultes plus âgés. Les recherches suggèrent que certains de ces problèmes médicaux pourraient être liés à la MA.

Par exemple, certains problèmes cardiaques et sanguins, les accidents vasculaires cérébraux et le diabète sont plus fréquents chez les personnes atteintes de la MA que dans la population en général. Les maladies causées par des infections sont également courantes.

### Visite chez le docteur

Il est important que la personne atteinte de la MA reçoive des soins médicaux réguliers.

### **Voici quelques conseils pour vous aider à vous préparer pour une visite chez le médecin :**

- Prenez rendez-vous à la meilleure heure de la journée et lorsque le cabinet est peu encombré.

- Informez le personnel du cabinet, avant la visite de la personne atteinte de la MA. Demandez-leur de l'aide pour que la visite se déroule sans heurts.



- Ne parlez pas de la visite à la personne atteinte de la MA avant le jour de la visite ou même juste avant l'heure du départ si le médecin rend la personne nerveuse. Soyez positif et factuel.
- Prenez quelque chose qu'elle aime manger ou boire, ainsi que tout matériel ou activité que la personne aime.
- Demandez à un ami ou à un membre de votre famille de vous accompagner afin que l'un de vous puisse rester avec la personne pendant que l'autre s'entretient avec le médecin.
- Faites un bref résumé des antécédents médicaux de la personne, de son médecin de soins primaires et de ses médicaments actuels.

### Aller aux urgences

Une visite aux urgences peut être très stressante pour la personne atteinte de la MA et pour vous.

### Voici quelques façons de gérer les visites aux urgences :

- Prenez une liste de médicaments, les cartes d'assurance, le nom et le numéro de téléphone du prestataire de soins de santé et les directives préalables. Ces dernières sont des documents signés, tels qu'un testament de vie, qui expriment les souhaits du patient en matière de soins de fin de vie.
- Demandez à un ami ou à un membre de votre famille de vous accompagner ou de vous rencontrer aux urgences. Il, ou elle, peut rester avec la personne pendant que vous répondez aux questions.
- Soyez prêt à expliquer les symptômes et les événements ayant conduit à la visite aux urgences. Vous devrez peut-être répéter cette opération plusieurs fois à différents membres du personnel.
- Informez le personnel des urgences que la personne est atteinte de la MA. Expliquez comment parler au mieux avec la personne.
- Si la personne atteinte de la MA doit passer la nuit à l'hôpital, essayez de faire rester un ami ou un membre de la famille avec elle.









## FAIRE FACE AUX DERNIERS STADES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Lorsqu'une personne passe aux derniers stades de la maladie, la prestation de soins peut devenir encore plus difficile. Cette section propose des moyens de faire face aux changements survenant au cours des stades sévères ou avancés de la MA. Si prendre soin de la personne est devenu trop dur pour vous, consultez le chapitre « Obtenir de l'aide », à partir de la page 127, pour connaître les sources d'aide possibles.

## Quand la personne avec la MA ne peut pas bouger

Si la personne atteinte de la MA ne peut pas se déplacer seule, contactez un aide-soignant, un physiothérapeute ou une infirmière à domicile. Demandez au médecin de vous référer à l'un de ces professionnels de santé. Ils peuvent vous montrer comment déplacer la personne en toute sécurité, par exemple en changeant sa position dans son lit ou sur une chaise.

Un physiothérapeute peut également vous montrer comment déplacer les articulations du corps de la personne à l'aide d'exercices d'amplitude des mouvements. Pendant ces exercices, vous tenez les bras ou les jambes de la personne une par une, puis vous déplacez et pliez le membre plusieurs fois par jour. Le mouvement empêche la raideur des bras, des mains et des jambes. Il empêche également la pression ou les escarres.

## Comment mettre une personne atteinte de la MA à son aise

Voici quelques façons de mettre à son aise la personne atteinte de la MA :

- Achetez des matelas spéciaux et des coussins de siège en forme de coin qui réduisent les escarres. Vous pouvez les acheter dans un magasin de fournitures médicales, dans une pharmacie ou en



ligne. Demandez à l'aide-soignant, à l'infirmière ou au physiothérapeute comment utiliser l'équipement.

- Déplacez la personne dans une position différente au moins toutes les 2 heures.
- Utilisez un accoudoir pour reposer les bras de la personne et soutenir le haut du corps quand elle est assise.
- Donnez à la personne quelque chose à tenir, par exemple un gant de toilette, tout en la déplaçant. La personne sera moins susceptible de s'accrocher à vous ou aux meubles. Si elle est faible d'un côté, placez-vous du côté faible pour soutenir le côté le plus fort et aidez la personne à changer de position.

### Comment ne pas se blesser en déplaçant la personne atteinte de la MA

Pour ne pas vous blesser en déplaçant une personne atteinte de la MA :

- Connaissez votre force lorsque vous soulevez ou déplacez la personne ; n'essayez pas d'en faire trop. Sachez également comment positionner votre corps.
- Pliez les genoux puis redressez-vous en utilisant les muscles de la cuisse et non votre dos.
- Gardez le dos droit et ne pliez pas à la taille.

- Tenez la personne aussi près que possible pour éviter de vous éloigner de votre corps.
- Placez un pied devant l'autre ou espacez-les confortablement pour obtenir une base large.
- Utilisez de petites étapes pour déplacer la personne d'un siège à un autre. Ne tordez pas votre corps.
- Utilisez une ceinture de transfert. Vous pouvez l'acheter dans un magasin de fournitures médicales ou une pharmacie. Pour déplacer la personne, enroulez la ceinture de transfert autour de sa taille et faites-la glisser jusqu'au bord de la chaise ou du lit. Faites face à la personne et placez vos mains sous la ceinture de chaque côté de sa taille. Ensuite, pliez les genoux et redressez-vous en utilisant vos muscles de la cuisse pour faire passer la personne de la position assise à la position debout.

### Comment s'assurer que la personne mange bien

Aux derniers stades de la maladie, beaucoup de gens perdent tout intérêt pour la nourriture. Vous pouvez commencer à remarquer des changements dans la manière dont la personne mange ou l'heure à laquelle elle le fait.



Il, ou elle, peut ne pas :

- Être conscient de l'heure des repas.
- Savoir quand il, ou elle, a suffisamment mangé.
- Se souvenir comment cuisiner.
- Manger suffisamment différents types d'aliments.

Cela signifie que la personne peut ne pas avoir les aliments, les vitamines et les minéraux nécessaires pour rester en bonne santé. Voici quelques suggestions pour aider la personne au stade avancé de la MA à mieux manger. Rappelez-vous que ce ne sont que des conseils. Essayez différentes choses et voyez ce qui fonctionne le mieux pour la personne.

Vous pourriez essayer de :

- Servir les repas à la même heure chaque jour.
- Rendre le coin repas calme. Éteignez le téléviseur, le lecteur CD ou la radio.
- N'offrir qu'un seul aliment à la fois au lieu de remplir l'assiette, ou la table, avec trop de choses.
- Utiliser des assiettes colorées pour que la personne puisse voir la nourriture.
- Contrôler les collations entre les repas. Verrouillez la porte du réfrigérateur et les armoires alimentaires si nécessaire.

- Vous assurer que les prothèses de la personne sont bien ajustées. Les prothèses dentaires mal serrées ou présentant des bosses ou des fissures peuvent provoquer un étouffement ou une douleur rendant difficile l'alimentation. Dans ce cas, enlevez les prothèses jusqu'à ce que la personne puisse en avoir des ajustées.

Informez le médecin si un membre de votre famille perd beaucoup de poids, par exemple, s'il perd 5 kilos en un mois.

Voici des suggestions spécifiques sur les aliments à manger et les liquides à boire :

- Donnez à la personne des bouchées à manger, telles que du fromage, des petits sandwichs, des petits morceaux de poulet, des fruits frais ou des légumes. Les sandwichs à base de pain pita sont plus faciles à manipuler.
- Donnez-lui à manger ou à boire des aliments sains, riches en calories, tels que des milk-shakes protéinés. Vous pouvez acheter des boissons et des poudres riches en protéines au supermarché ou en pharmacie. En outre, vous pouvez mélanger des aliments sains dans un mixeur et laisser la personne boire son repas. Utilisez des suppléments diététiques si l'apport calorique est insuffisant. Discutez avec le médecin ou l'infirmière pour savoir quels types de suppléments sont les meilleurs.
- Essayez d'utiliser des graisses saines dans la cuisine, telles que l'huile d'olive.

- Utilisez également de l'huile de cuisson, du beurre et de la mayonnaise pour cuisiner et préparer la nourriture si la personne a besoin de plus de calories. Si la personne a une maladie cardiaque, vérifiez auprès du médecin la quantité et les types de graisse à utiliser.
- Si la personne souffre de diabète ou d'hypertension artérielle, demandez à votre médecin, ou à un spécialiste de la nutrition, quels aliments limiter.
- Demandez à la personne de prendre un apport multivitaminé – soit par un comprimé, une capsule, une poudre, un liquide ou une injection qui ajoute des vitamines, des minéraux et d'autres éléments importants à l'alimentation de la personne.
- Servez de plus grosses portions au petit-déjeuner car c'est le premier repas de la journée.

### Que faire face aux problèmes de déglutition ?

À mesure que la maladie progresse vers les stades avancés, la personne peut ne plus être en mesure de mâcher et avaler facilement. Ceci est un sérieux problème. Si la personne s'étouffe avec une bouchée de nourriture, il y a une chance que la nourriture aille dans les poumons. Cela peut provoquer une pneumonie pouvant entraîner la mort.

Les suggestions suivantes peuvent aider à avaler :

- Assurez-vous de couper les aliments en petits morceaux et de les rendre suffisamment tendres pour être mangés.
- Broyez les aliments ou rendez-les liquides en utilisant un mélangeur ou un broyeur d'aliments pour bébés.
- Offrez des aliments mous, tels que de la crème glacée, du lait frappé, du yaourt, des soupes, de la compote de pommes, de la gélatine ou de la crème pâtissière.
- N'utilisez pas de paille ; cela peut causer plus de problèmes de déglutition. Demandez plutôt à la personne de boire de petites gorgées dans une tasse.
- Limitez la quantité de lait que la personne boit si elle a tendance à avoir du mal à avaler.
- Donnez à la personne plus de boissons froides que de boissons chaudes. Les boissons froides sont plus faciles à avaler.
- Ne donnez pas à la personne des liquides clairs, tels que du café noir (le terme « clair » faisant référence ici à la fluidité du liquide et non à sa couleur), du thé, de l'eau ou un bouillon, car ils sont les plus difficiles à avaler. Vous pouvez acheter de la poudre épaississante en parapharmacie pour rendre les liquides plus épais. Vous pouvez également utiliser de la crème

glacée et du sorbet pour épaissir les liquides.

Voici d'autres idées pour aider les gens à avaler :

- Ne pressez pas la personne. Il, ou elle, a besoin de temps pour mâcher et avaler chaque bouchée avant d'en prendre une autre.
- Ne nourrissez pas une personne somnolente ou en position couchée. Il, ou elle, doit être assis et se tenir droit pendant, et au moins 20 minutes après, le repas.
- Demandez à la personne de garder son cou en avant et le menton baissé lorsqu'elle avale.
- Caressez délicatement le cou de la personne dans un mouvement descendant et dites « Avale » pour lui rappeler d'avaler.
- Déterminez si les comprimés de la personne peuvent être écrasés ou pris sous forme liquide.
- Aider la personne atteinte de la MA à manger peut être épuisant. Prévoir et préparer les repas peut vous faciliter la tâche. De plus, rappelez-vous que les personnes atteintes de la MA peuvent ne pas manger beaucoup à certains moments et avoir ensuite envie de manger à d'autres moments. Cela permet de rendre les repas aussi agréables et plaisants que possible. Mais, quelle que soit votre programme, la personne peut ne pas avoir faim lorsque vous êtes prêt à servir de la nourriture.

## Problèmes dentaires, de peau et de pied

Des problèmes dentaires, de la peau et des pieds peuvent survenir aux stades précoces et modérés de la MA, mais surviennent le plus souvent au cours du stade avancé. Veuillez consulter les pages 103 et 104 pour plus d'informations sur les problèmes dentaires.

## Secousses du corps

La myoclonie est un état qui survient parfois avec la MA. Les bras, les jambes, ou tout le corps de la personne, peuvent se contracter. Cela peut être vu comme une crise, mais la personne ne perd pas conscience. Dites-le immédiatement au médecin si vous voyez ces signes. Le médecin peut vous prescrire un ou plusieurs médicaments pour aider à réduire les symptômes.

## Problèmes de peau

Une fois que la personne cesse de marcher ou reste trop longtemps dans une position, elle peut avoir des esquarres.

### *Pour prévenir les esquarres, vous pouvez :*

- Déplacer la personne au moins toutes les 2 heures si elle est assise.
- Déplacer la personne au moins toutes les heures si elle est couchée.
- Placer un coussin en mousse de 10 centimètres sur le matelas.
- Assurez-vous que le coussin en mousse est



confortable pour la personne. Certaines personnes trouvent ces coussins trop chauds pour dormir ou peuvent y être allergiques. Si le coussin en mousse pose problème, vous pouvez en obtenir qui se remplissent avec du gel, de l'air ou de l'eau.

- Assurez-vous que la personne s'enfonce un peu en s'allongeant sur le coussin. En outre, le coussin devrait être bien ajusté autour de son corps.

### *Pour vérifier les esquarres :*

- Regardez les talons, les hanches, les fesses, les épaules, le dos et les coudes de la personne pour détecter les rougeurs ou les plaies.
- Demandez au médecin quoi faire si vous trouvez des esquarres.
- Essayez de positionner la personne hors de la zone touchée.

### **Soin des pieds**

Il est important que la personne atteinte de la MA prenne soin de ses pieds. Si la personne ne peut pas, vous devrez le faire. Voici ce qu'il faut faire :

- Trempez ses pieds dans de l'eau chaude ; lavez les pieds avec un savon doux, et vérifiez les coupures, la corne et les callosités.
- Appliquez une lotion sur les pieds pour que la peau ne devienne pas sèche et gercée.
- Coupez leurs ongles.
- Parlez à un podologue si la personne souffre de diabète ou de plaies aux pieds.

## Soins de fin de vie

Prendre soin de quelqu'un au dernier stade de la vie est toujours difficile. Cela peut être encore plus difficile lorsque la personne est atteinte de la MA. Bien sûr, vous voulez que la personne soit le mieux possible, mais elle ne peut pas vous dire comment. Vous pouvez devenir frustré parce que vous ne savez pas quoi faire. En outre, cela peut être bouleversant parce que vous voulez que la personne parle avec vous, partage des souvenirs et des sentiments, et vous dise au revoir. Bien que la personne atteinte de la MA puisse ne pas être capable de dire ces choses, vous le pouvez. Il est vraiment important de partager ce que vous avez sur le cœur, tout ce qui vous aide à dire au revoir.

Lorsque la personne atteinte de la MA meurt, vous pouvez avoir beaucoup de sentiments. Vous pouvez vous sentir triste, déprimé ou en colère. Vous pouvez également vous sentir soulagé que la personne ne souffre plus et que vous n'ayez plus à vous en occuper. Le soulagement peut parfois conduire à des sentiments de culpabilité. Tous ces sentiments sont normaux.

Anticiper la fin de la vie d'une personne et savoir à quoi s'attendre peut faciliter la tâche de tout le monde. Les gestionnaires de soins gériatriques, les conseillers en deuil et le personnel des soins palliatifs sont formés pour vous aider à traverser cette période. Vous voudrez peut-être contacter

le personnel des soins palliatifs à l'avance pour obtenir de l'aide sur la façon de prendre soin de la personne mourante. Ces professionnels peuvent aider à améliorer le bien-être de la personne. Pour plus d'informations sur ces services, reportez-vous aux pages 133 et 134.







## FAIRE FACE EN TANT QU' Aidant

Si vous vous occupez d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, vous pouvez ressentir des sentiments différents. Parfois, prendre soin de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vous fait vous sentir bien parce que vous lui apportez amour et réconfort ; d'autres fois, cela peut être accablant. De plus, chaque jour apporte de nouveaux défis. Vous ne vous rendez peut-être même pas compte de tout ce que vous endossez parce que les changements peuvent se produire lentement sur une longue période de temps. Vous trouverez dans ce chapitre des suggestions pour prendre soin de vous et obtenir de l'aide, qui vous aideront à être un bon aidant.

## Prendre soin de soi

Prendre soin de vous est l'une des choses les plus importantes que vous puissiez faire en tant qu'aidant. Cela pourrait signifier demander à des membres de la famille et à des amis de vous aider, faire des choses qui vous plaisent, utiliser les services de garderie pour adultes ou obtenir l'aide d'une agence de soins de santé à domicile locale. Ces actions peuvent vous apporter un soulagement. Cela peut aussi vous aider à ne pas tomber malade ou être déprimé.

### Comment prendre soin de soi

Voici quelques façons de prendre soin de vous :

- Demandez de l'aide lorsque vous en avez besoin.
- Rejoignez le groupe de soutien d'un aidant.
- Faites des pauses chaque jour.
- Passez du temps avec des amis.
- Gardez vos passe-temps et centres d'intérêts.
- Mangez des aliments sains.
- Faites de l'exercice aussi souvent que vous le pouvez.
- Consultez votre médecin régulièrement.
- Gardez vos informations médicales, juridiques et financières à jour.

## Votre santé émotionnelle

Vous êtes peut-être trop occupé à soigner la personne atteinte de la MA et ne prenez pas le temps de penser à votre santé émotionnelle. Mais vous en avez le besoin. En effet, prendre soin d'une personne atteinte de la MA nécessite beaucoup de temps et d'efforts. Votre travail en tant qu'aidant peut devenir encore plus difficile lorsque la personne dont vous vous occupez se fâche contre vous, vous blesse dans vos sentiments ou oublie qui vous êtes. Parfois, vous pouvez vous sentir vraiment découragé, triste, seul, frustré, confus ou en colère. Ces sentiments sont normaux.

Voici certaines choses que vous pouvez vous dire et qui pourraient vous aider à vous sentir mieux :

- Je fais de mon mieux.
- Ce que je suis en train de faire serait difficile pour quiconque.
- Je ne suis pas parfait et c'est normal.
- Il y a des choses que je ne peux pas contrôler.
- Parfois, je dois juste faire ce qui fonctionne pour le moment.
- Même quand je fais tout ce que je peux, la personne atteinte de la MA aura toujours des problèmes de comportement en raison de la maladie et non à cause de ce que je fais.



- Je vais profiter des moments où nous pouvons être ensemble en paix.
- J'essaierai d'obtenir l'aide d'un conseiller si les soins deviennent trop importants pour moi.

### Répondre à vos besoins spirituels

Certains d'entre nous ont des besoins spirituels. Aller dans une église, un temple ou une mosquée, aide certaines personnes à satisfaire leurs besoins spirituels. Ils aiment faire partie d'une communauté de foi. Pour d'autres, le simple fait de penser que des forces plus importantes sont à l'œuvre dans le monde contribue à satisfaire leurs besoins spirituels. En tant qu'aidant d'une personne atteinte de la MA, vous pouvez avoir besoin de plus de ressources spirituelles que d'autres.

Répondre à vos besoins spirituels peut vous aider à :

- Vivre mieux en tant qu'aidant.
- Connaître ses besoins et soi-même.
- Se sentir reconnu, apprécié et aimé.
- S'engager avec les autres.
- Trouver un sens de l'équilibre et de la paix.

D'autres aidants ont formulé ces suggestions pour vous aider à faire face à vos sentiments et à vos besoins spirituels :

- Comprenez que vous pouvez vous sentir impuissant et sans espoir face à ce qui arrive à la personne dont vous prenez soin.



- Comprenez que vous pouvez ressentir un sentiment de perte et de tristesse.
- Comprenez pourquoi vous avez choisi de prendre soin de la personne atteinte de la MA. Demandez-vous si vous avez fait ce choix par amour, par loyauté, par sens du devoir, par obligation religieuse, pour des problèmes financiers, par peur, par habitude ou par autopunition.
- Profitez des petites joies du quotidien. Celles-ci peuvent inclure des sentiments positifs sur la personne qui vous est chère, le soutien d'autres personnes bienveillantes ou du temps à consacrer à vos propres intérêts et passe-temps.
- Gardez un lien avec quelque chose « plus grand que vous-même ». Cela peut être une croyance en un pouvoir supérieur, une croyance religieuse ou la conviction que du bon ressort de chaque expérience de la vie.

## Obtenir de l'aide

Les personnes atteintes de la MA perdent la capacité de se souvenir, de penser, d'utiliser leur bon jugement et éprouvent de la difficulté à prendre soin d'eux-mêmes. Avec le temps, à mesure que la maladie s'aggrave, ils auront besoin de plus d'aide. N'oubliez jamais qu'il y a également de l'aide pour les aidants. Vous n'avez pas à tout faire vous-même. Certains aidants ont besoin d'aide lorsque la personne est au début de la maladie. D'autres aidants cherchent de l'aide lorsque la personne

est aux derniers stades de la MA. Les symptômes, tels que la perte de mémoire et la confusion, s'aggraveront avec le temps. Vous pouvez penser que demander de l'aide montre une faiblesse ou un manque d'attention, mais ce n'est pas vrai. Demander de l'aide montre votre force. Cela signifie que vous connaissez vos limites. Il est alors bon de demander de l'aide et de prendre du temps pour soi. Cependant, de nombreux aidants ont du mal à demander de l'aide.

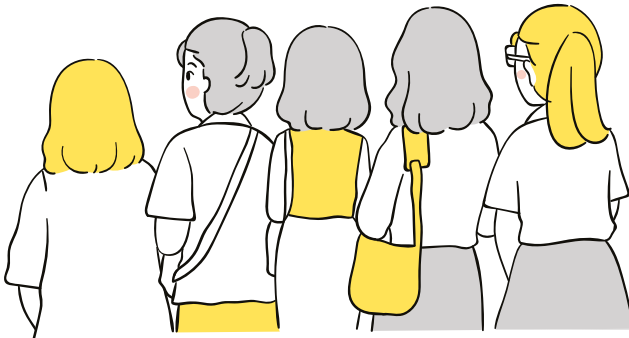
Vous pouvez ressentir que :

- Vous devriez pouvoir tout faire vous-même.
- Qu'il n'est pas correct de laisser la personne avec quelqu'un d'autre.
- Personne n'aidera même si vous le demandez.
- Vous n'avez pas l'argent nécessaire pour payer une personne pour la surveiller pendant une heure ou deux.

Si tel est votre cas, ne vous renfermez pas sur vous-même et essayez d'utiliser certains des conseils ci-dessous :

- Il est bon de demander de l'aide à la famille, aux amis et aux autres. Vous n'êtes pas obligé de tout faire vous-même.
- Demandez aux gens de vous aider de manière spécifique, comme préparer un repas, rendre visite à la personne ou l'emmener pendant une courte période.

- Rejoignez un groupe de soutien pour partager des conseils et des expériences avec d'autres aidants.
- Appelez les services de soins de santé à domicile ou les services de garde pour adultes lorsque vous en avez besoin.
- Utilisez les ressources nationales et locales pour savoir comment payer une partie de cette aide ou obtenir des services de relève.



Vous ressentirez peut-être le besoin de rejoindre un groupe de soutien des aidants dans votre région ou sur internet. Ces groupes se rencontrent en personne ou en ligne pour partager leurs expériences et leurs conseils et se soutenir mutuellement. Demandez à votre médecin, consultez en ligne ou contactez une branche locale de France Alzheimer.

## Construire un système de soutien

Selon de nombreux aidants, la mise en place d'un système de soutien local est un moyen essentiel d'obtenir de l'aide. Votre système de soutien peut inclure votre groupe de soutien pour aidants, les branches locales d'association Alzheimer, des membres de votre famille, des amis ou des groupes religieux.

Pour plus d'information sur les contacts, reportez-vous à la section « Sources d'information », page 147.

## Les aides financières

Les frais des soins médicaux engendrés par la maladie d'Alzheimer sont totalement pris en charge. Seuls les frais de dépendance et d'hôtellerie restent supportés par la famille. Des aides sont disponibles. Faites le point avec votre médecin traitant sur :

- Allocation personnalisée pour l'autonomie (APA)
- Maison départementale des Personnes handicapées
- Pour obtenir des aides (MDPH)

## Services de soins à domicile

Faites venir un aide-soignant à domicile chez vous pour vous aider à soigner une personne atteinte de la MA. Ces aides fournissent des soins et/ou de la compagnie à la personne. Certaines aides à domicile sont mieux formées et supervisées que d'autres.

Demandez à votre médecin, ou à un autre

professionnel de santé, si de bons services de soins de santé à domicile sont disponibles dans votre région. Recherchez sur internet des « soins de santé à domicile » dans votre région, les associations sauront aussi vous orienter.

Certains services de soins de santé à domicile sont très bons ; d'autres ne le sont pas. Vous devez obtenir autant d'informations que possible sur un service avant de signer un contrat. Vous devez demander aux prestataires de soins de santé à domicile les références des personnes qui ont utilisé leurs services.

Vous pouvez également vérifier auprès des organismes communautaires, ou associations :

- Service de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD)
- Centre Communal d'Aide Sociale (CCAS)
- Centre Local d'Information et de Coordination pour les personnes âgées (CLIC)
- Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)
- Association départementale France Alzheimer

Voici quelques questions que vous pourriez poser avant de signer un contrat de soins de santé à domicile :

- Votre service est-il autorisé et accrédité ?
- Quel est le coût de vos services ?
- Qu'est-ce qui est inclus et non inclus dans vos

services ?

- Combien de jours par semaine et d'heures par jour un assistant vient-il chez moi ?
- Y a-t-il un nombre minimum d'heures requis ?
- Comment vérifiez-vous les antécédents et l'expérience de vos aides-soignants à domicile ?
- Comment formez-vous vos aides à domicile ?
- Puis-je obtenir une aide spéciale en cas d'urgence ?
- Quels types de soins d'urgence pouvez-vous fournir ?
- Qui dois-je contacter en cas de problème ?

### Services de portage de repas

Ce qu'ils font :

- Apporter des repas chauds chez la personne ou chez vous.
- Le personnel de livraison ne nourrit pas la personne.

### Accueil de jour

Ce qu'ils font :

- Fournir un environnement sûr, des activités et du personnel attentif aux besoins de la personne atteinte de la MA dans une garderie pour adultes.
- Fournir une pause bien nécessaire aux aidants.
- Fournir un moyen de transport – l'établissement

peut venir chercher la personne, puis la ramener chez elle.

### **Les hébergements temporaires**

Ce qu'ils font :

- Fournir des soins de courte durée à la maison, dans un établissement de soins de santé ou dans un centre de jour pour adultes pour la personne atteinte de la MA. Les soins peuvent durer de quelques heures à plusieurs semaines.
- Vous permettre de vous reposer ou de partir en vacances.

### **Consultation d'un professionnel de la santé mentale ou une assistante sociale**

Ce qu'ils font :

- Vous aident à gérer le stress que vous ressentez peut-être.
- Vous aident à comprendre vos sentiments, tels que la colère, la tristesse ou le sentiment d'être incontrôlable et dépassé.
- Aident à élaborer des plans pour des événements imprévus ou soudains.

### **Services de soins palliatifs**

Ce qu'ils font :

- Prodiguier des soins à une personne en fin de vie.
- Veiller à ce qu'elle soit au mieux et qu'elle souffre le moins possible.
- Fournir des soins à domicile ou dans un

établissement de soins palliatifs.

- Aider la famille à fournir des soins à domicile ou de fin de vie.

### Trouver le bon endroit pour la personne atteinte de la MA

Parfois, vous ne pouvez plus vous occuper de la personne atteinte de la MA à la maison. La personne peut avoir besoin de soins 24 heures sur 24 : il, ou elle, peut être incontinent, agressif ou beaucoup errer. Ce n'est peut-être pas possible pour vous de répondre à tous ses besoins à la maison. Lorsque cela se produira, vous voudrez peut-être chercher un autre lieu de vie pour la personne avec la MA. Vous pouvez vous sentir coupable ou contrarié par cette décision, mais rappelez-vous que de nombreux aidants atteignent ce stade à mesure que la maladie s'aggrave. Déplacer la personne dans un établissement de soins peut vous donner une plus grande tranquillité d'esprit. Vous saurez que la personne avec la MA est en sécurité et qu'elle reçoit de bons soins. Choisir le bon endroit est une décision importante. Il est difficile de savoir par où commencer.

Ci-dessous, nous énumérons les étapes que vous pouvez suivre pour trouver le bon endroit.



### Recueillir des informations

Parlez aux membres de votre groupe de soutien, à une assistante sociale, à votre médecin, aux membres de votre famille et à vos amis des installations disponibles dans votre région. Faites une liste de questions à poser sur l'établissement. Appelez pour fixer une heure de visite.

### Visiter les centres de vie assistée et les foyers de soins.

Faites plusieurs visites à différents moments de la journée et de la soirée.

Demandez-vous :

- Comment le personnel s'occupe-t-il des résidents ?
- Le personnel est-il aimable ?
- Le lieu est-il confortable ?
- À quoi ressemblent les gens qui y vivent ?
- Sont-ils propres et bien soignés ?
- Les repas sont-ils adaptés ?
- L'établissement est-il propre et bien entretenu ?
- Est-ce que ça sent mauvais ?
- Comment les membres du personnel parlent-ils aux résidents – avec respect ?

Demandez au personnel :

- Quelles activités sont prévues pour les résidents ?
- Combien y a-t-il d'employés dans l'établissement ?

- Combien d'entre eux sont formés pour fournir des soins médicaux si nécessaire ?
- Combien de personnes dans l'établissement ont la MA ?
- L'établissement dispose-t-il d'une unité spéciale pour les personnes atteintes de MA ? Si oui, quels types de services fournit-elle ?
- Y a-t-il un médecin qui surveille régulièrement les résidents ? À quelle fréquence ?

Vous pouvez également demander au personnel :

- À quoi ressemble une journée typique pour une personne atteinte de la MA ?
- Y a-t-il un endroit sûr où la personne peut sortir ?
- Qu'est-ce qui est inclus dans les frais ?
- Comment mon être cher se rend-il aux rendez-vous médicaux ?

Parlez à d'autres aidants qui ont un proche dans l'établissement. Découvrez ce qu'ils pensent de l'endroit.

Renseignez-vous sur le coût total des soins. Chaque installation est différente et les prises en charge varient.



**Si vous êtes invité à signer un contrat, assurez-vous de bien comprendre ce que vous acceptez.**

## Comment rendre le jour du déménagement plus facile

Déménager est très stressant. Déplacer la personne atteinte de la MA vers un établissement de vie assistée, un foyer ou un centre de soins représente un grand changement pour la personne et l'aidant. Vous pouvez ressentir de nombreuses émotions, du sentiment de perte, de la culpabilité et de la tristesse. Vous pouvez également vous sentir soulagé. Il est bon d'avoir tous ces sentiments. Une assistante sociale pourra peut-être vous aider à organiser et à vous adapter au jour du déménagement. Il est important d'avoir un soutien durant cette étape difficile.

Voici différents conseils qui peuvent aider :

- Sachez que la journée peut être très stressante.
- Parlez à une assistante sociale de vos sentiments concernant le déménagement de la personne dans un nouvel endroit. Découvrez comment aider la personne atteinte de la MA à s'adapter.
- Familiarisez-vous avec le personnel avant que la personne ne s'installe dans un établissement.
- Discutez avec le personnel des moyens d'améliorer les changements apportés à l'établissement de vie assistée ou au foyer de soins.
- Ne discutez pas avec la personne atteinte de la MA de la raison pour laquelle elle doit être là.
- Soyez à l'écoute.

Une fois que la personne a emménagé dans son nouveau foyer, vérifiez comment elle va. En tant qu'aidant, vous connaissez probablement mieux la personne. Recherchez des signes indiquant que la personne a besoin de plus d'attention, si elle prend trop de médicaments ou refuse de les prendre...

## Rejoindre un essai clinique

Un essai clinique est une étude de recherche visant à déterminer si de nouveaux médicaments ou d'autres traitements sont sûrs et efficaces. Participer à un essai clinique, également appelé étude de recherche, est un moyen pour vous et la personne atteinte de la MA de vous aider à trouver des moyens de prévenir ou de traiter la MA.

Un essai clinique donne à la personne une chance d'obtenir un nouveau traitement de la part de chercheurs avant que le gouvernement ne l'approuve. Le nouveau traitement pourrait être un nouveau médicament ou une nouvelle façon de soigner une personne atteinte de la MA. Un essai clinique est un autre moyen d'obtenir des soins d'experts. Être dans une étude vous donne aussi, à vous et à la personne atteinte de la MA, une chance d'aider les autres qui ont la maladie.

Cependant, gardez à l'esprit que les essais cliniques peuvent comporter certains risques. Assurez-vous d'examiner les avantages et les risques d'un essai clinique avant de décider d'y participer ou non.

## Comment une personne peut-elle rejoindre un essai clinique ?

- Demandez conseil à votre médecin traitant.
- Contactez le centre d'essai le plus proche de chez vous.
- Contactez une association départementale France Alzheimer.



Si vous souhaitez rejoindre un essai clinique, parlez-en d'abord à votre médecin traitant, ou à un neurologue, il pourra vous guider dans les démarches. Vous trouverez également d'autres informations auprès du Centre d'Investigation Clinique (CIC) le plus proche de chez vous. Vous pouvez d'ores et déjà faire une recherche internet en tapant Centre d'Investigation Clinique associé au nom de votre localité.







# TÉMOIGNAGES

À chacun son histoire, mais jamais seul...

## L'histoire de Helen

J'ai la maladie d'Alzheimer. Il m'a fallu longtemps avant de pouvoir prononcer ces mots. Lorsque le médecin me l'a dit, j'ai eu l'impression que ma vie était finie. Pendant un moment, j'étais déprimée. Mon médecin m'a parlé des médicaments que je pouvais prendre. Elle m'a dit qu'ils ralentiraient ma perte de mémoire pendant un moment. Je sais que ce n'est pas un remède. Cependant, cela fait du bien de se prendre en main.

Ma famille a été merveilleuse. Ils m'aident à prévoir les soins dont j'ai besoin. J'ai décidé de prendre chaque jour comme il vient. Je veux vivre ma vie, autant que possible.

## L'histoire de Rita

Il y a quelques mois, ma mère a commencé à avoir de la difficulté à se souvenir de certaines choses. Parfois, elle ne pouvait pas trouver les bons mots. Puis, elle s'est perdue sur le chemin du retour de l'épicerie. Je savais que quelque chose n'allait pas. J'ai parlé avec ma mère, et nous avons décidé d'aller voir son médecin.

Le médecin a posé des questions sur les changements que nous avons vus et fait un examen médical. Il a également changé l'un des médicaments de Maman pour voir si cela ferait une différence. Et, il a suggéré qu'elle voit un spécialiste qui pourrait tester sa mémoire et son



raisonnement. Il a dit que c'était bien qu'elle soit venue maintenant au lieu d'attendre, pour que nous puissions commencer à comprendre de quoi peut venir le problème.

### L'histoire de Linda

Ma voisine Rose était toujours très active. Elle aimait le jardinage et aider à l'école primaire locale. Elle et son mari, Bob, aimaient danser et passer du temps avec leurs petits-enfants. Après le décès de Bob, il y a 2 ans, quelque chose a changé. Rose a commencé à passer beaucoup de temps seule à la maison. Elle semblait de plus en plus perdue.

J'avais peur que Rose ait la maladie d'Alzheimer et l'ai convaincue de voir un médecin. Il s'avère qu'elle n'a pas la maladie d'Alzheimer. La dépression et une mauvaise alimentation sont à l'origine de ses problèmes. Après avoir vu un conseiller, pris des médicaments, et en mangeant mieux, elle semble moins perdue et redevient peu à peu elle-même.

### L'histoire de Rick

Ma femme Jenny a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer il y a quelques années. Elle prend des médicaments pour ses problèmes de mémoire. Ils ont aidé jusqu'à un certain stade, mais, maintenant, sa situation semble s'aggraver.

Nous avons parlé avec le médecin. Il va changer ses médicaments et voir si cela peut aider. Nous savons tous les deux qu'il n'y a pas de remède, mais nous voulons plus de temps ensemble.

### L'histoire d'Ed

Mon neveu m'a parlé d'une étude sur la maladie d'Alzheimer dans un centre de recherche à proximité. Je n'ai pas de problème de mémoire maintenant, mais la maladie est présente dans ma famille, donc cela m'inquiète. J'ai appelé pour en savoir plus à propos de l'étude. L'infirmière m'a posé quelques questions sur l'historique santé de ma famille et moi-même pour voir si je pouvais rejoindre l'étude. Plus tard, ma femme et moi avons fixé une heure pour nous rendre au centre de recherche.

Prendre part à l'étude a été intéressant. Ce type de recherche pourrait aider à trouver de nouveaux traitements ou même un jour prévenir la maladie d'Alzheimer. Faire partie d'une étude est important pour aider ma famille, et d'autres, à l'avenir.

### L'histoire de John

La mère de mon voisin a la maladie d'Alzheimer. Je n'ai jamais pensé que cela arriverait à quelqu'un dans ma famille. J'ai été bouleversé et inquiet lorsque j'ai appris que mon père l'avait. J'avais tant de questions. Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

Peut-elle être traitée ? Comment la maladie va-t-elle toucher mon père ? Vais-je être en mesure de m'occuper de lui ? Où puis-je obtenir de l'aide ? Après un peu de temps, j'ai trouvé des informations sur internet et en appelant des groupes d'Alzheimer.







# SOURCES D'INFORMATION\*

**Vous trouverez dans les pages qui suivent des conseils et des contacts qui pourront vous être utiles pour obtenir de l'aide et des informations supplémentaires.**

\* Merci de noter que cette section a été adaptée par apport à sa version originale de manière à fournir des informations relatives à des organismes et dispositifs français.

Parlez de la MA à un médecin ou à un autre professionnel de la santé. Demandez à votre médecin de vous référer à une personne spécialisée dans la MA.

Informez-vous auprès de votre médecin, ou de votre spécialiste de la MA, sur les bonnes sources d'information.

Consultez des livres, des vidéos ou d'autres sources sur la MA à la bibliothèque.

Allez aux programmes éducatifs et aux ateliers sur la MA.

Consultez des sites web sur la MA tels que [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org) ou [www.fondation-alzheimer.org](http://www.fondation-alzheimer.org). Utilisez les moteurs de recherche pour trouver plus d'informations.

Parlez de la MA avec vos amis et votre famille pour obtenir des conseils et du soutien.

Essayez de trouver un groupe de soutien pour les aidants naturels dans lequel les aidants prennent soin de quelqu'un qui est au même stade de la MA que la personne dont vous vous occupez. En outre, vous pourrez peut-être trouver un groupe de soutien basé sur internet. Ceci est utile pour certains aidants, car cela signifie qu'ils n'ont pas à quitter leur domicile pour faire partie du groupe. L'Association France Alzheimer et maladies apparentées ([www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)) est une bonne source pour aider à trouver des groupes de soutien.

**Voici une liste de quelques endroits qui peuvent vous aider et vous conseiller :**

### **France Alzheimer**

*Former, informer, accompagner, orienter, soutenir... Pour aider les personnes malades et leurs proches aidants, France Alzheimer articule son action autour de différentes missions.*

Plus d'informations : [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)



**Allo France Alzheimer** (soutien, informations, conseils, écoute) :

- en journée : 0 800 97 20 97 (service & appels gratuits)
- en soirée (20h-22h) : 0 970 81 88 06 (service & appels gratuits)

Plus d'informations : <https://www.francealzheimer.org/contactez-votre-association-locale/>



### **Haute Autorité de Santé**

*Autorité publique indépendante à caractère scientifique, la Haute Autorité de Santé (HAS) vise à développer la qualité sanitaire, sociale et médico-sociale, au bénéfice des personnes.*

*Elle travaille aux côtés des pouvoirs publics dont elle éclaire la décision, avec les professionnels pour optimiser leurs pratiques et organisations, au bénéfice des usagers dont elle renforce la capacité à faire des choix.*

Plus d'informations : <https://www.has-sante.fr>



## Plan maladies neurodégénératives

Plus d'informations : <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>



## Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

*Site d'information institutionnelle et professionnelle de l'aide à l'autonomie.*

Plus d'informations : [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)



## Centre Local d'Information et de Coordination

*Les points d'information locaux ont une mission d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et de soutien aux personnes âgées et à leurs familles.*

Plus d'informations : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire?service=point-information>



## Maison de l'autonomie, MDPH

*La maison départementale de l'autonomie est un lieu unique où les personnes âgées et les personnes handicapées peuvent accéder à l'information sur les dispositifs les concernant. Dans certaines maisons départementales de l'autonomie, il est possible de déposer des demandes de prestations d'aide à l'autonomie.*

Plus d'informations : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/points-dinformation-de-proximite/la-maison-de-lautonomie>





### Association Française des Aidants

*L'Association Française des Aidants milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société. Elle oriente et soutient les aidants localement notamment via l'animation du Réseau national des Cafés des Aidants® et la mise en place d'Ateliers santé des Aidants, assure des formations sur les questions liées à l'accompagnement pour les proches aidants et les équipes professionnelles, diffuse l'information, développe des partenariats et participe à la construction d'outils pour mieux appréhender les attentes et les besoins des aidants.*

Plus d'information : <https://www.aidants.fr/>



### Consultations mémoire

*Les consultations mémoire permettent d'évaluer les troubles de la mémoire repérés par le médecin traitant.*

Plus d'information : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/professionnels-de-laide-et-du-soin/les-consultations-memoire>



### Agences régionales de santé

*Les agences régionales de santé sont chargées du pilotage régional du système de santé. Elles définissent et mettent en œuvre la politique de santé en région, au plus près des besoins de la population.*

Plus d'informations : <https://www.ars.sante.fr/>



## **Le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) / la Mairie**

*Les CCAS (centres communaux d'action sociale) sont en charge de l'action sociale dans les communes. Lorsqu'il n'y a pas de CCAS, notamment dans les communes de moins de 1500 habitants, c'est directement à la mairie qu'il convient de s'adresser, ou à l'intercommunalité si elle dispose d'un centre intercommunal d'action sociale.*

Plus d'informations : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/points-dinformation-de-proximite/le-centre-communal-daction-sociale-ccas-la-mairie>



## **Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs**

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.

Plus d'informations : <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>







# MEMO

**Merci d'avoir lu ce guide. Nous espérons qu'il vous aidera en tant qu'aidant, ainsi que la personne atteinte de la MA dont vous prenez soin. Voici quelques points principaux à retenir :**

- **En savoir plus sur la maladie d'Alzheimer pour vous aider à faire face aux défis.**
- **Organiser comment prendre soin de quelqu'un atteint de la MA pour faciliter les choses.**
- **Créer un foyer sûr pour la personne atteinte de la MA.**
- **Il est important que vous preniez soin de vous ainsi que de la personne atteinte de la MA.**
- **Vous n'êtes pas seul. C'est bien de demander de l'aide. Vérifiez les sources énumérées dans ce livre.**
- **Vous pouvez trouver le bon endroit pour la personne atteinte de la MA si elle ne peut plus vivre à la maison.**
- **Découvrez comment faire face à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer.**



Ce livre est une adaptation de *Caring for a Person with Alzheimer's Disease – Your Easy-to-Use Guide* publié aux États-Unis par le National Institute on Aging (NIA).

L'information qu'il contient provient d'autres aidants et de la recherche médicale, comme celle financée par le NIA. Les mentions d'organismes et des dispositifs d'aide disponibles ont été adaptées par apport à leur version originale de manière à fournir des informations spécifiques à la France.

Le NIA fait partie des National Institutes of Health (NIH), l'agence nationale de recherche médicale aux États-Unis. Il dirige notamment les efforts du gouvernement fédéral visant à identifier les causes et traitements de la maladie d'Alzheimer.







## **Livre # 03.2**

**Votre avis nous intéresse !**

Ouvrage traduit et adapté du guide *Caring for a Person with Alzheimer's Disease: Your Easy-to-Use Guide*, du National Institute on Aging at the National Institutes of Health.

Titre original : *Caring for a Person with Alzheimer's Disease: Your Easy-to-Use Guide from the National Institute on Aging!*

Fondation Ipsen credits: National Institute on Aging, National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services for the scientific development of the content.

Publication No. 19-AG-6173

Janvier 2019

Texte : Collectif

Adaptation française : Fondation Ipsen

Traduction : Florian Delval

Relecture : ERS

Conception et création graphique : Céline Colombier-Maffre

Direction éditoriale : Céline Colombier-Maffre

Pour l'édition française :

ISBN : 978-2-490660-04-9 (version imprimée)/

978-2-490660-27-8 (ePub)

© Fondation Ipsen, 2019

*La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France.*

Dépôt Légal : Novembre 2019

1<sup>er</sup> tirage : achevé d'imprimer en Union Européenne  
par Pulsio Print Sarl, Paris, en Novembre 2019.

2<sup>e</sup> tirage, impression à la demande par la Fondation Ipsen,  
Paris, France



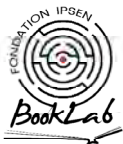


Retrouvez toutes  
nos publications sur  
[fondation-ipsen.org](http://fondation-ipsen.org)



Cet ouvrage est adapté du guide  
*Caring for a Person with Alzheimer's Disease*  
du National Institute on Aging at NIH.

Les informations qu'il contient proviennent  
d'autres aidants et de la recherche médicale. Elles vous  
aideront à en apprendre davantage sur les changements  
qu'engendre la maladie d'Alzheimer et à y faire face.  
Vous y trouverez également des suggestions  
pour prendre soin de vous et vous aider à  
être un bon aidant.



**Livre # 03.2**  
Votre avis nous  
intéresse !



ISBN:  
978-2-490660-04-9 (livre imprimé)  
978-2-490660-27-8 (ePub)  
exemplaire gratuit - ne peut être vendu