



changer de regard

**guide pour comprendre
les comportements
de la maladie d'Alzheimer
et maladies apparentées**

Introduction

Les personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées sont comme nous. Chacune a sa propre histoire, une personnalité unique, un vécu, des intérêts et des préférences. Comme nous, elles ont besoin de l'aide de personnes attentionnées pour rester calmes, se sentir en sécurité et conserver leur dignité. Cependant, leur perception de la réalité peut être différente de la nôtre.

Cette brochure s'adresse aux familles, aux amis et aux cohabitants de personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées et ayant des comportements déconcertants. Les conseils et outils proposés sont destinés à vous aider à améliorer votre relation avec une personne vivant de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées dont le comportement est difficile à gérer.

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées?

Les troubles cognitifs sont causés par des changements physiques dans le cerveau. Certains changements de comportement peuvent indiquer des dommages cérébraux causés par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. L'Alzheimer a des effets différents sur chacun, mais les capacités suivantes sont communément diminuées :

- le langage;
- la reconnaissance;
- la mémoire (y compris relative à l'existence de la maladie);
- la cohérence des mouvements;
- la perception sensorielle;
- la logique.

Remarque: L'objectif de ce guide est d'informer. Il ne doit par conséquent pas être interprété ou utilisé comme une référence médicale.

Qu'est-ce qu'un trouble du comportement?

Les troubles du comportement décrivent les attitudes déconcertantes des personnes atteintes d'Alzheimer, telles que l'agitation, la déambulation ou la dépression. Cette appellation exprime le fait que les actions, paroles et gestes des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées sont **troublés** par leur maladie et sont souvent imprévisibles et involontaires.

Lorsque vous essayez de comprendre le comportement de votre ami ou parent, gardez à l'esprit que :

- tous ses mots, gestes et actions expriment un sens, un besoin ou une inquiétude.

Posez-vous les questions suivantes :

- Quels facteurs extérieurs ont influencé ce comportement?
- Ce comportement est-il un problème pour la personne malade ou pour moi?
- Est-ce que la « solution » envisagée causera plus d'anxiété que le problème lui-même?

Par ailleurs, la personne atteinte d'Alzheimer ne peut pas changer; ***c'est à nous de nous adapter***. Nous devons accepter la personne telle qu'elle est ***à cet instant***.



**Elle n'est pas le problème.
Elle a un problème.»**

~ Sharron Cooke, porte-parole d'un résident

Quelles sont les raisons de ces troubles?

Lorsque la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée présente des troubles du comportement, interrogez-vous sur ce qui s'est produit avant, pendant et après l'événement.

Aspect physique: La personne a-t-elle l'air incommodée ou souffrante?

Aspect intellectuel: Sa mémoire a-t-elle été affectée?

Aspect émotionnel: A-t-elle l'air seule ou agit-elle de manière inhabituelle, par exemple en se montrant méfiante ou en entendant ou voyant des choses que nous ne percevons pas?

Compétences: La personne peut-elle accomplir plus de choses que vous ne le pensez?

Aspect environnemental: Y-a-t-il trop de bruit ou de gens à proximité?

Aspect social: Est-ce que son enfance, son emploi précédent ou ses premières années d'adulte peuvent apporter des indices?

Actions des autres: Qu'est-ce que je fais ou ne fais pas qui trouble ce comportement?



Si je pouvais cesser ce comportement, je le ferais.»

~ Art Garrison, personne atteinte d'Alzheimer

Dans les pages suivantes, vous trouverez des exemples de troubles du comportement et des suggestions quant à l'attitude à adopter lorsqu'ils se produisent.

Agitation

Lors d'une visite de son épouse, Jacques gigote, touche sans cesse ses vêtements et ne parvient pas à rester tranquille.

À faire ✓

- Lui donner un objet pour occuper ses mains.
- Le distraire avec de la musique.
- Évoquer des souvenirs heureux.
- Est-ce qu'il y a trop de bruit ou de lumière?
- Est-il fatigué?

À ne pas faire ✗

- Lui demander d'arrêter.
- Lui dire de se calmer.
- Élever le ton.



Déambulation

Durant la nuit, Susanne sort de son lit et déambule dans les couloirs de sa maison de soins de longue durée.

À faire ✓

- Lui demander pourquoi elle agit ainsi : cherche-t-elle la salle de bain? a-t-elle soif?
- Ranger ses pantoufles et sa robe de chambre afin qu'elles ne soient plus à sa vue.
- Veiller à ce que Susanne fasse un peu d'exercice physique pendant la journée.

À ne pas faire ✗

- Demander à l'infirmier de donner à Susanne un somnifère avant d'aller au lit. Elle serait fatiguée tout au long de la journée.

Comportements sexuels

Chaque matin, on trouve Guillaume dans la zone commune en train de se masturber.

À faire ✓

- L'emmener dans sa chambre, fermer la porte et respecter son intimité.
- Lui proposer une activité pour occuper ses mains et son esprit, comme séparer des vis et des rondelles ou plier du linge.

À ne pas faire ✗

- Lui crier d'arrêter.
- Lui expliquer que ce comportement n'est pas approprié.
- Lui bloquer les bras.
- L'énerver.

Jean s'approche des résidentes et tente de les tripoter à leur passage.

À faire ✓

- Faire part de ses préoccupations au personnel et l'informer de chaque nouvel incident.
- Éviter de se trouver dans un même espace avec lui et s'entraider lorsqu'il passe à proximité.
- S'il arrive et qu'il est impossible de s'en aller, essayer de l'interroger sur sa vie.

À ne pas faire ✗

- Lui expliquer que son comportement est inapproprié.
- Se fâcher.
- Lui bloquer les bras.
- Le culpabiliser.



Ce comportement [sexuel] est naturel. Cela peut se produire. Certains pensent que ce comportement est malsain, mais ce n'est pas le cas.»

~ Sharron Cooke, porte-parole d'un résident

Syndrome crépusculaire

Après une courte visite aux alentours de 16 h 30, Hannah s'énerve, fait les cent pas et déclare «Je veux sortir d'ici, tout de suite!»

À faire ✓

- En fin de journée, allumer les lumières.
- Fermer les rideaux pour diminuer les ombres.
- Mettre en place une petite séance d'exercice le matin.
- Lui demander de mettre la table pour le repas du soir.
- Effectuer les visites le matin.

À ne pas faire ✗

- Demander au personnel de prescrire un médicament à Hannah pour la calmer, ce qui la fatiguera pendant la journée.

Lors du repas du soir, vous commencez à couper la nourriture de votre père. Il vous laisse faire un instant, puis, soudainement, attrape votre poignet et menace de vous «en coller une» si vous recommencez.

À faire ✓

- Garder son calme et ne pas réagir.
- Détendre le bras, s'excuser et changer de sujet de conversation ou trouver un objet pour le distraire.
- Une fois qu'il relâche son emprise, lui laisser lentement plus d'espace.
- Réfléchir à la raison de sa fureur. S'est-il senti embarrassé?

À ne pas faire ✗

- Attraper sa main et le forcer à lâcher prise.
- Crier sous l'effet de la surprise.
- Expliquer que vous essayiez seulement de l'aider.

Hallucinations

Quand arrive la nuit, Catherine devient craintive et anxieuse, car elle voit des araignées escaladant les murs de sa chambre.

À faire ✓

- Reconnaître l'angoisse, « ça doit faire peur ».
- Éliminer les ombres qui pourraient créer des formes évocatrices (par ex. en augmentant la luminosité).
- La distraire avec de la musique, une activité, un jeu de cartes ou des photos. Il peut s'avérer utile de vérifier qu'elle ne souffre d'aucun trouble visuel ou auditif.



À ne pas faire ✗

- Lui dire qu'il n'y a rien sur les murs. «Tu vois, il n'y a rien du tout. Va au lit maintenant.»
- S'énerver.
- Se disputer.

Paranoïa

Josiane est convaincue que quelqu'un a volé son sac à main.

À faire ✓

- Reconnaître ses sentiments.
- Soulager son angoisse en cherchant avec elle le sac à main « volé », puis la distraire avec une autre activité.
- Enquêter en cas de soupçons pouvant s'avérer réels. Elle pourrait en effet être une victime.
- Si cette paranoïa continue, se procurer des sacs similaires pouvant servir de substituts.



À ne pas faire ✗

- Lui expliquer que personne n'a volé son sac à main et que, comme la dernière fois, elle a simplement perdu son sac.

« La leçon la plus importante que j'ai apprise est d'aborder les choses du point de vue de mon mari, et non du mien. »

~ Judy Southon, partenaire de soins familiaux

«Je veux rentrer chez moi»

François a récemment emménagé dans une maison de soins de longue durée et demande constamment à rentrer « chez lui ».

À faire ✓

- Admettre ses sentiments.
- Lui poser des questions sur sa maison ou l'endroit où il a grandi.
- Évoquer des souvenirs, même s'il les a déjà racontés.

À ne pas faire ✗

- Lui expliquer que c'est maintenant sa nouvelle maison et qu'il n'a nulle part ailleurs où aller.

Quand, après une visite, arrive le moment du départ de son mari, Déborah est bouleversée et s'accroche à lui.

À faire ✓

- Fournir une explication au départ de la personne.
- L'accompagner jusqu'au lieu de sa prochaine activité, participer quelques minutes, puis lui dire au revoir rapidement.
- Ne pas utiliser les mots « au revoir ». Dire plutôt « à bientôt » ou « à tout à l'heure ».

À ne pas faire ✗

- Expliquer que la personne sera de retour dans quelques jours et que ça ne sert à rien de pleurer.



Vous n'avez pas besoin d'être parfait pour être aimé.»

~ Alice Walker

S'adresser à quelqu'un atteint d'Alzheimer

Plus la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée progresse, plus il est difficile d'avoir une conversation. Il est normal de se sentir découragé, mais n'abandonnez pas! Vous trouverez ici quelques conseils utiles qui peuvent améliorer la relation.

À faire ✓

- Se présenter, même si c'est étrange.
- Faire preuve d'humour et sourire.
- S'adapter au rythme de la personne.
- Utiliser des repères visuels et des gestes pour indiquer un chemin.
- Accepter les réponses inappropriées ou les phrases vides de sens.

À ne pas faire ✗

- Se disputer.
- Lui demander de faire preuve de logique ou de résoudre un problème.
- Dire « Tu ne te souviens pas? »
- Corriger ses idées ou la gronder.



« Elle oubliera peut-être ce que vous avez dit, mais elle se souviendra de la façon dont vous l'avez fait se sentir. »

Vous trouverez de plus amples renseignements et une version complète de ce guide (seule la version anglaise est disponible) à l'adresse :

www.ShiftingFocus.ca

ou en appelant la **Société Alzheimer** au **211**

Alzheimer Society

ONTARIO

www.alzheimerontario.ca



FINDING Your Way[®]
TROUVEZ votre chemin

*Pour les personnes atteintes de l'Alzheimer,
chaque pas compte.*



**Alzheimer
Knowledge
Exchange**

www.akeontario.org



Behavioural Supports Ontario