



Sites internet utiles

www.isatis.asso.fr

www.arepa.org

CONSEILS PRATIQUES AUX AIDANTS

CONSEILS AUX AIDANTS DES PERSONNES
AYANT UNE MALADIE D'ALZHEIMER
OU SYNDROME APPARENTÉ :
ASPECTS PRATIQUES ET TECHNIQUES

Par L. Hugonot-Diener, L. Dauzier, A. Decouis, A. Doucouré,
S. Flores-Garcia, L. Hemery, P. Leroy, C. Serrié, M. Thivon.





Ce document est au service des aidants familiaux, c'est un complément aux séquences filmées.

C'est un recueil très concret de conseils pratiques et techniques sans pour autant vouloir professionnaliser les aidants naturels. En effet nous mettrons l'accent sur quand et pourquoi se faire aider.

I. Comment les aider pour les transferts ?

- En cas de chute, comment lui apprendre à se relever seul ?
- S'il ne peut se relever du sol, comment le relever à deux ?
- L'aider à passer d'un fauteuil roulant à un fauteuil fixe ou l'inverse
- Le rehaussement dans une chaise à une personne
- Le relever du lit par rotation
- La marche face à face
- La marche côte à côte, deux appuis
- La marche côte à côte, un appui

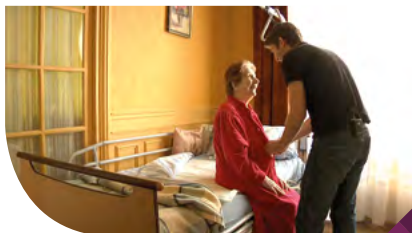
II. Nutrition : comment l'aider à se nourrir ?

- Installation
- Stimulation
- Nourriture adaptée
- Bilan nutritionnel

III. Comment l'aider à faire sa toilette ?

- Matériel
- Lavage du visage
- Douche
- Le choix des vêtements

IV. Les troubles du comportement : comment y répondre, et comment se comporter, que faire s'il s'agite, délire, déprime, quand il ne reconnaît plus sa famille.



V. Communication : comment communiquer avec lui ?

- Les consignes, les messages
- Les indications
- Les gestes
- Les encouragements permanents
- La réorientation
- La stimulation verbale
- La complicité

VI. Aménagement du logement : comment aménager la maison pour éviter les chutes et pour que cela fonctionne le plus longtemps possible ?

Avec l'application de quelques principes.

VII. Loisirs : comment l'occuper au quotidien ?

VIII. Quelques conseils complémentaires

- La continence
- Le sommeil
- La bonne observance
- Auto-surveillance de sa tension

IX. Comment rêver ensemble





I. COMMENT AIDER VOTRE PROCHE POUR LES TRANSFERTS ?

1. En cas de chute, comment lui apprendre à se relever seul ?

Il faut pouvoir, avec l'aide d'un kinésithérapeute (si besoin), lui apprendre à se relever seul quand il tombe. Tout le monde peut tomber, mais rester au sol peut être angoissant et dangereux. Et s'il n'y a pas de douleur, il faut se remettre debout et apprendre à le faire. La prévention des chutes passe par apprendre aux personnes qui tombent comment se relever.

Les étapes sont :



1. Dans le cas où la personne tombe sur le dos, il faut s'allonger sur le dos et plier un genou sur la poitrine, basculer sur le côté de la jambe allongée pour se retourner sur le ventre. Dans le cas où elle tombe sur le ventre, **ELLE RESTE sur le ventre.**

2. Se mettre à plat ventre, en fixant le sol. Se redresser sur les coudes et ramener les genoux fléchis pour se mettre à quatre pattes.

3. Avancer à 4 pattes jusqu'à une chaise ou tout autre appui stable.

4. Se relever.

5. Se hisser sur les jambes en s'appuyant sur une chaise - en relevant la tête.

6. Debout, rester appuyé le temps de bien retrouver son équilibre.

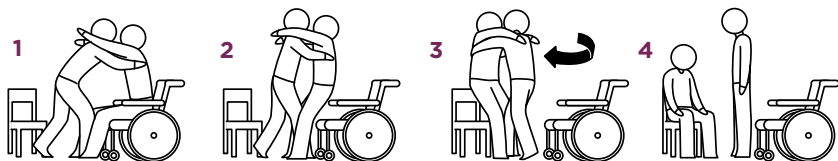
2. Le relever du sol à deux, quand la personne n'arrive pas à se relever seule.



3. Comment l'aider à passer d'un fauteuil roulant à un fauteuil fixe ou l'inverse ?

La technique utilisée dans le film par cette psychomotricienne pour l'aide au lever est toujours la même.

1. Positionner d'abord la jambe droite fléchie entre les jambes de la personne qui aide, pour avoir un axe de rotation fixe puis positionner ses mains.
2. Si vous voulez que la personne aidée se penche en avant, mettre une main sous le bras et l'autre derrière la nuque.
3. Faire quelques pas en marche face à face.
4. Puis un pivotement pour permettre à la personne de s'asseoir dans son fauteuil roulant.

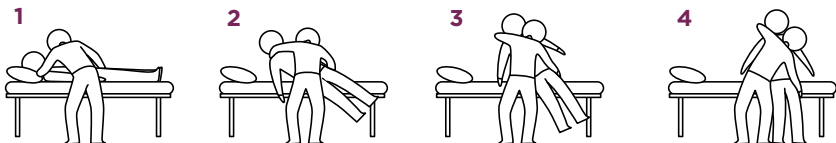


Ne pas oublier : Notez bien lors des transferts debout-assis la position fléchie des jambes de l'aidant. Il faut toujours lever les repose-pieds, et mettre les freins du fauteuil roulant. Toujours communiquer comme tous les soignants le font en permanence. Donner les consignes et indications, expliquer ses gestes même si la personne ne dit rien et ne répond pas.

4. Redressement sur une chaise par une seule personne

C'est un geste simple qui est facile à faire avec un peu d'entraînement et sur les conseils de votre kinésithérapeute.

5. Le relever du lit par rotation



6. La marche face à face

D'une façon générale avant un transfert il faut :

- Vérifier les chaussures de la personne avant le lever
- L'équiper d'une canne ou d'un déambulateur si nécessaire
- La faire regarder devant elle, en lui expliquant où elle va prévoir des pauses

Il faut apprendre comment l'**accompagner en marchant face à face** si elle a besoin d'être sécurisée ; côte à côte avec une sécurisation à deux mains ou à une main est aussi une solution. Il ne faut pas le tirer par la main, comme c'est trop souvent fait. Comment utiliser un fauteuil roulant, un déambulateur.....Cela s'apprend avec votre kinésithérapeute.

7. La marche côte à côte avec un appui

Cette aide à la marche est beaucoup moins sécurisante et demande plus d'effort à la personne aidée, elle est à choisir pour les personnes valides sur le plan locomoteur qui ont simplement besoin d'un bras pour s'orienter ou pour se réassurer. Le seul appui : le bras gauche de l'aidant passe sous le bras droit de la personne aidée et les deux mains se tiennent.



8. La marche côte à côte avec deux appuis

Cette aide à la marche est aussi très sécurisante pour la personne aidée, et elle est plus facile pour celui qui la pratique. Les deux appuis sont : l'aidant passe son bras sous le bras la personne et lui tient la main. Avec sa main libre, l'aidant tient la 2^{ème} main de la personne. Il s'agit ici de veiller à ce que les bras de la personne ne se croisent pas.



II. COMMENT VEILLER A UNE BONNE NUTRITION ?

Souvent on remarque que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou syndromes apparentés, ont des difficultés à manger.

Pour favoriser l'appétit, il faut savoir transformer les repas en moments festifs. Si malgré tout, votre proche a du mal à manger, il faut l'inciter à manger pendant le repas.

Quelles classes d'aliments ?

Souvent on remarque que des patients ayant une MA ou trouble apparenté, oublie de manger ou ont des troubles de mastication. En tant qu'aïdant, il faut privilégier les aliments à base de protéines, tout ce qui est viande, poisson, laitages...

Pourquoi les protéines ? Parce qu'avec l'âge, elles ont plus de mal à se fixer. La fonte musculaire peut alors être due à un manque de protéines ingérées.

En cas de prise de poids

Normalement le médecin traitant a un suivi régulier de son patient et dans ce cadre, il le pèse une fois par mois. S'il se rend compte qu'il a grossi, il faut peut-être corriger quelques erreurs : faire trois repas/jour équilibrés, éviter le grignotage, l'inciter à consommer plus de fruits et de légumes, éviter tout ce qui est sucré. Mais il ne faut pas conseiller de restriction alimentaire. Car le fait de perdre du poids pour un sujet âgé peut entraîner une fonte musculaire, ce qui peut en fait avoir des conséquences plus néfastes que le fait de prendre quelques kilos.

Lutter contre la déshydratation

Avec l'âge, la sensation de soif disparaît. **Comment y pallier ?**

On sait qu'il faut boire 1,5 litre d'eau/jour, par petites quantités, de l'eau gazeuse, des sirops des soupes, des tisanes, des jus de fruits. Si votre parent aime le café pourquoi ne pas proposer du décaféiné ? Toute solution alternative est bonne à prendre pour bien l'hydrater.



Face aux fortes chaleurs et lors d'une canicule, pensez à inciter votre parent à boire plus, pas forcément en grande quantité mais par gorgées fréquentes. Pensez à lui dire de s'humidifier le visage... Pensez aussi à ces conseils lorsque votre parent a de la fièvre ou des diarrhées, tout état pouvant conduire à une déshydratation.

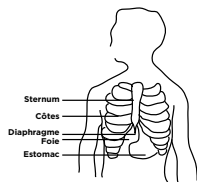
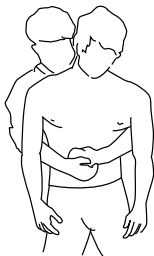
Que faire face aux "fausses routes" ?



Il faut mixer les aliments pour éviter les fausses routes. S'il en fait, il faut apprendre la manœuvre d'Heimlich.

- S'il a fait une "fausse route" et s'il tousse, il faut le laisser tousser.
- S'il ne respire plus car un aliment obstrue la trachée, il faut commencer par des tapes vigoureuses dans le dos puis, si cela ne marche pas, faire la manœuvre d'Heimlich.
- **Vous pouvez prendre conseil auprès de votre orthophoniste ou votre médecin traitant pour des conseils de base si les "fausses routes" sont fréquentes.** Par exemple : donner de l'eau gélifiée à la petite cuillère (faire chauffer une feuille de gélatine, laissez refroidir jusqu'à ce que l'eau se gélifie). Il faut mixer les aliments (un par un, ne pas tout mélanger, pour garder le goût).

Et en cas de fausses routes, savoir faire les tapes dans le dos puis la manœuvre d'Heimlich si besoin.



La manœuvre d'Heimlich



III. COMMENT L'AIDER À FAIRE SA TOILETTE ?

Nous allons vous montrer ici comment aider votre proche pour sa toilette sans devenir pour autant un professionnel. C'est un aide soignant qui fait ici l'aide à la toilette. Il faut savoir vous faire aider assez tôt et toujours le laisser faire tout ce qu'il peut encore faire. En cas de difficulté, demandez à votre médecin une ordonnance pour des soins à domicile ou une aide à la toilette par une infirmière.

1. Préparation, vous devez préparer tout le matériel nécessaire à sa toilette, en lui expliquant toujours ce que vous faites et en lui précisant bien qu'il doit encore faire tout ce qu'il peut, même s'il n'en a pas envie. Ici par exemple deux gants, deux serviettes (une pour le haut et une pour le bas) et un savon liquide.

2. Se laver au lavabo :

Un patient peut dans la majorité des cas se laver très longtemps seul au lavabo si c'était un automatisme avant. Parfois, même au lavabo, il nécessite une stimulation/surveillance, comme ici. Il faut quand il ne peut plus se doucher seul de façon sécurisée, demander à son médecin une ordonnance pour une aide à la douche 3 fois par semaine ou tous les jours selon son habitude. C'est alors une aide soignante ou une infirmière qui viendra l'aider.

3. Aide à la douche :

Il est important pour que la personne se douche seule, ou avec une simple surveillance, d'avoir une douche adaptée ou à défaut une baignoire avec une planche adaptée pour s'asseoir. Vous voyez que même lors d'une douche aidée par un professionnel, celui-ci ne fait pas les gestes encore possibles à la place du patient mais le stimule et l'aide pas à pas.

4. Habillage/déshabillage

Au début de sa maladie, le sujet peut encore choisir ses habits et les mettre seul. Quand il ne sait plus choisir, il faut alors le faire avec lui et éventuellement les mettre dans l'ordre où ils doivent être mis. Il faut terminer la toilette en le mettant dans son lieu de vie habituel, comme ici dans le fauteuil.





IV. COMMENT RÉAGIR A CERTAINS TROUBLES DU COMPORTEMENT ?

A un moment ou à un autre, votre proche atteint de MA ou syndrome apparenté peut présenter des troubles du comportement. C'est probablement ce qui est le plus difficile à supporter pour les proches. Un patient peut présenter plusieurs troubles du comportement, des signes productifs ou négatifs.

Les plus dérangeants sont les troubles dits psychotiques. Conséquences de la maladie, ce sont des délires ou des hallucinations pouvant entraîner parfois une agitation et une agressivité.

Un traitement donné par le médecin traitant (si cela est effrayant) ainsi que la compréhension de l'entourage, permettront de passer ce moment difficile - souvent transitoire.

SYMPTOMES PRODUCTIFS DÉRANGEANTS

- Délire
- Hallucination
- Déambulation
- Agitation motrice
- Vocalises
- Agressivité
- Insomnie
- Trouble du comportement alimentaire : boulimie
- Trouble sphinctériens
- Euphorie
- Désinhibition verbale / sexuelle

SYMPTOMES NÉGATIFS

- Refus de soins
- Opposition pour toilette et habillage
- Mutisme
- Troubles du comportement alimentaire : anorexie et refus de nourriture
- Hypersomnie
- Apathie

Dans notre film, un fils de patiente analyse les troubles de sa mère et nous livre sa réaction pertinente et sensible.

Certains autres troubles du comportement, comme l'agitation ou l'agressivité, sont aussi difficiles à supporter. Ces troubles ont souvent une origine somatique comme une douleur. La plus fréquente est celle entraînée par un fécalome (noyau dur dans le rectum) que le patient ne sait pas expliquer. Parlez-en à votre médecin, c'est la meilleure des choses à faire.

V. COMMENT COMMUNIQUER AVEC VOTRE PROCHE ?



La communication avec la personne aidée doit être permanente. Parce que c'est elle qui donne la qualité de vie aux moments passés avec elle. Il faut utiliser les contacts, les regards, la parole pour donner des indications et des consignes en permanence. Elle doit s'inscrire dans l'histoire de vie de chacun et est propre à chaque famille.

"On a très souvent des questions sur comment communiquer avec une personne qui a une maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté." En fait, quand le malade pose cent fois la même question, il faut lui répondre et quand on en a assez, il faut trouver une solution pour ne plus répéter. On voit parfois dans les maisons, des petits panneaux de consignes accrochés un peu partout. La solution du tableau blanc est pratique car, comme il est effaçable, il peut être mis à jour avec la date complète et les événements de la journée.

Pour les personnes qui vivent seules quand il y a un comportement répétitif chronique, vous pouvez par des mots simples mettre des messages courts sur la porte, comme ici, pour éviter que la mère n'aille réveiller sa fille qui habite en face au milieu de la nuit parce qu'elle est désorientée.

Signalétique

Il faut mettre des panneaux sur les portes pour noter la fonction de chaque pièce tout d'abord en lettres puis en dessin ou image.

Comment lui faciliter l'usage du téléphone ?

Un téléphone adapté est parfois utile, on peut aussi préenregistrer des numéros de téléphone. Lorsque la personne n'a plus les mots, il ne faut pas hésiter à montrer les actions. Il ne faut jamais hésiter à toucher les patients comme le font ici ces soignants. Il faut quand même continuer à lui parler avec des mots, même quand il n'y a plus aucune réponse. On peut penser qu'au moins l'émotion de l'échange passe.





VI. COMMENT AMÉNAGER LE DOMICILE POUR FACILITER LA VIE DE VOTRE PROCHE ?

Quels conseils appliquer pour aménager le domicile, prévenir les chutes et conserver l'autonomie le plus longtemps possible ?



L'accessibilité :

Tout d'abord pour l'accès à son appartement, il est préférable qu'il soit de plain pied ou accessible par ascenseur. Il faut bien sûr une rampe dans l'escalier, quand il y en a un.

Comment sécuriser les accès ?

La porte d'entrée peut être sécurisée par une clef qui peut se bipper, ou un système de code à double niveau à 5 chiffres pour les personnes qui viennent aider et à 7 pour la famille en cas d'absence. Ceci afin d'éviter sorties intempestives ou fugues - On peut sécuriser les fenêtres susceptibles d'être enjambées par différents systèmes.

Comment aménager la maison ?

On peut aider les familles avec l'application de quelques principes simples :

- Concevoir l'espace sans interdit
- Dans un climat de stabilité et de régularité.

L'environnement sera vécu comme plus sûr s'il est simple au moins pour la chambre, la salle de bain.

La prévention des chutes

La maison doit être sécurisée, les petits tapis superposés et les meubles potentiellement dangereux doivent être évités. Les tapis doivent être collés au sol.



Comment s'éclairer ?

L'éclairage doit être adapté et suffisant. La nuit, des systèmes de lampes détectant une présence permettent d'éviter les chutes quand on se lève : lampe à mettre à la ceinture, chemin lumineux.

Comment aménager la salle de bain ?



Il faut un aménagement adapté de la salle de bain, notamment au niveau des barres d'appuis, un siège adapté dans la douche à l'italienne, une planche pour s'asseoir dans la baignoire.

Comment aménager les toilettes ?

Dans les toilettes, il est conseillé d'avoir des barres d'appuis, une cuvette colorée pour en faciliter le repérage, et éventuellement un rehausseur.



Comment aménager la chambre ?

C'est dans la chambre qu'il y a le plus de chutes. Il faut un lit à la bonne hauteur, ni trop bas, ni trop haut. L'idéal est un lit adaptable ou lit électrique. Si c'est trop cher, on peut visser des pieds sur le sommier.

Comment aménager la cuisine ?

Il faut remplacer dans la cuisine le gaz par l'électricité, l'induction ou la vitrocéramique.

Pour conclure, il faut composer avec des aménagements qui doivent rester ponctuels, - ne pas changer tout l'environnement de la personne afin qu'elle puisse conserver ainsi les automatismes acquis.



VII. LOISIRS : COMMENT L'OCCUPER AU QUOTIDIEN ?

Très souvent quand nous demandons aux proches ce que les patients font à domicile, on nous dit "rien", ils ne font rien et sont toute la journée allongés sur leur lit ou assis dans leur fauteuil. Cette apathie est certainement la cause la plus importante d'un déclin rapide, elle est d'origine neurologique. Il est important de stimuler son proche. Il faut le stimuler en lui proposant des activités ou en discutant avec lui. En se basant sur **tout ce qu'il aimait faire avant**.

On peut l'adresser à un accueil de jour thérapeutique Alzheimer où il peut aller plusieurs fois par semaine. Il se verra proposer des activités qui lui plaisent et qui tiennent compte de ses capacités et de ses goûts.

Pour bien l'orienter, pensez à sa vie passée ; est-ce qu'il aimait sortir dans les expositions et ne le fait plus ? Stimulez-le et accompagnez-le. Est-ce qu'elle aimait tricoter ? Faites-le avec elle. Si vous vous sentez vraiment démuni, parlez en à votre médecin traitant qui peut vous orienter vers un orthophoniste, une équipe mobile Alzheimer ou des accueils de jour.



VIII. QUELQUES CONSEILS COMPLÉMENTAIRES

La continence : comment retarder l'incontinence, puis l'aider à la gérer ?

Préférez les changes qui se baissent tant que les sensations sont là.

Il est important de stimuler votre proche même s'il a des fuites urinaires.

Vous, ou l'aide à domicile devez l'accompagner toutes les deux heures aux toilettes.

Il faut aussi le munir de protections qui se baissent et se remontent facilement, ce qui permettra de préserver son autonomie et de conserver ses automatismes.

Comment l'aider à favoriser son sommeil ?

Si votre parent a un trouble du sommeil avec une inversion du rythme nyctéméral, c'est à dire une inversion jour/nuit, n'hésitez pas à en parler à son médecin traitant car il s'agit bien souvent d'une cause iatrogène, due aux médicaments, qu'il prend soit à une mauvaise heure soit de façon erronée. A ce moment là, le médecin lui prescrira peut-être un somnifère à demie vie courte.

Lors du coucher, instaurez un rituel.

le brossage de dents, se déshabiller, se coucher, boire un verre de lait qui aide à s'endormir. On s'adresse à des aidants familiaux, c'est incompréhensible pour eux. Les personnes âgées sont souvent décalées dans leur cycle du sommeil, et s'endorment extrêmement tôt, elles se mettent au lit et vont avoir envie de dormir.

Si on les place vers 17H/18H devant une source lumineuse stimulante elles vont alors repartir. C'est ce qui est utilisé en luminothérapie, dont l'efficacité a été démontrée lors de nombreuses études. Il existe différentes lumières, certaines stimulantes et d'autres apaisantes qui permettent alors de s'endormir plus facilement.

La chambre : Il est essentiel d'avoir une chambre calme avec un réveil affichant l'heure. Cette chambre doit être à la bonne température (pas trop chaude), les lumières précédant l'endormissement ne doivent pas être trop violentes.

La personne doit se dépenser physiquement pendant la journée et ne pas rester tout le temps dans son fauteuil.

Une sieste peut être proposée lorsque c'est l'habitude du sujet.

Le choix du lit est important, dès que des soins doivent être donnés au lit, un lit médicalisé ou électrique peut être utile. Cela a comme avantage de pouvoir en régler la hauteur et permettre la station semi assise.

Comment assurer une meilleure observance des médicaments ?

L'intérêt pour les aidants d'avoir les médicaments préparés par une infirmière (IDE) au domicile, c'est d'éviter les erreurs lors des prises, les erreurs de préparation et les effets iatrogènes. De plus, l'IDE vue régulièrement est une présence rassurante. L'IDE peut passer tous les 10 jours pour préparer les médicaments ou plus en cas de changement de traitement ou de surveillance particulière (Prise de Tension Artérielle par exemple).

En général, on préfère avoir deux piluliers sur 15 jours, ce qui permet une intervention infirmière moins fréquente. Chaque pilulier est journalier ce qui permet de retirer une barrette et de l'emporter avec soi en consultation ou à l'accueil de jour.

Auto-surveillance de la tension artérielle

Il est utile d'avoir un appareil de prise de TA qui prend aussi la fréquence cardiaque. Il existe des appareils de TA électroniques très faciles d'utilisation et dont les résultats peuvent être consignés sur un carnet et être transmis au médecin.



IX. COMMENT RÊVER ENSEMBLE

C'est un court métrage de fiction réalisé par un chanteur (Jean-Michel Taliercio) travaillant dans les accueils de jour thérapeutiques d'Isatis.

Ce film a été tourné avec des patients volontaires de ces Accueils de jour, ainsi qu'une actrice et un acteur qui ont joué le rôle de leurs enfants.

Cette fiction est là pour nous rappeler que la fantaisie et l'imagination peuvent encore nous faire vivre, ensemble, des moments privilégiés.