

Conseils aux familles de patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Groupe d'orthophonistes :

D. Azéma (Versailles), O. Barrière (Versailles), C. Gautier (Clamart), E. Leleu (Versailles),
M. Noël (Versailles), P. Raimbault (Versailles), C. Vinit (La Celle-Saint-Cloud)

Le nombre croissant de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, aujourd'hui estimé à 800 000 en France, a fait apparaître ces dernières années le problème de leur prise en charge et, en particulier, de la prise en charge orthophonique. Pour de multiples raisons, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas toujours suivies par un(e) orthophoniste, et les familles, prises au dépourvu, ne savent pas forcément comment réagir. Nous vous proposons ici quelques conseils, en traitant chacun des aspects de la maladie.

Conseils généraux

- Avant tout, il s'agit de ne pas mettre les patients en situation d'échec.
- Être conscient du fait que, si vous jouez le rôle d'un rééducateur, cela peut être très mal accepté par le patient et par vous-même. Stimuler, ce peut être tout simplement feuilleter ensemble un album de photos, des magazines, mais en échangeant au maximum avec le patient.
- Laisser un maximum d'initiative au patient, ne pas le marginaliser, le guider mais ne pas faire à sa place ; cela implique l'acceptation d'une lenteur et d'une réalisation peut-être imparfaite.
- Impliquer le patient dans les actes de la vie quotidienne : choix des vêtements, préparation des repas, jardinage, etc. Verbaliser les projets avant de les réaliser et faire participer.
- Proposer les choses quand il est disponible : tenir compte des périodes favorables.

Communication

- Quand on s'adresse au patient, il faut lui parler dans un endroit calme (attention à l'environnement bruyant : télévision, radio, passages fréquents de personnes, aspirateur...).
- Tenter d'avoir une écoute bienveillante et attentive.
- S'il aimait jouer, tous les jeux de société sont bons.
- En début de maladie, tenter d'introduire des habitudes de jeu, même si ce n'était pas courant pour le malade, sauf, bien sûr, s'il y a un refus catégorique de sa part. Ne pas hésiter à adapter les règles : par exemple, pour le Scrabble, faire un tas de voyelles et un tas de consonnes séparés dans lesquels on pioche selon les besoins, pour ne pas se retrouver avec une donne impossible.
- Proposer de sélectionner avec lui les émissions de télévision et les commenter ensemble (ne pas oublier que commenter n'est pas interroger).

Orientation

- Proposer et encourager l'utilisation d'un agenda, d'un calendrier ou d'un éphéméride, tout en sachant que ce n'est pas toujours accepté.
- Veiller à ce qu'il n'y ait qu'un seul support pour noter les rendez-vous.
- Choisir avec le patient la taille et la fonctionnalité de l'agenda.
- Placer une horloge bien visible, si possible avec la date, mise en place très tôt, dès le début de la maladie, pour qu'elle puisse être utilisée.
- Faire tenir un journal de bord dans lequel on pourra indiquer le courrier reçu, les rendez-vous, les visites, la météo, etc.
- Vérifier que le patient ait toujours sur lui, lorsqu'il sort de la maison, ses papiers avec ses coordonnées.
- L'encourager à regarder le journal télévisé une à deux fois par semaine avec une attention particulière, en ayant le projet de ne retenir que quelques titres.
- Orientation spatiale : ritualiser les trajets ; dans le cas d'un nouveau trajet, prendre le temps de le lui faire apprendre, de préférence en utilisant des repères connus.

Mémoire

- Se souvenir que tout prend du temps et se déroule mieux dans un climat de confiance et de sérénité : il en est de même pour les choses à mémoriser.
- Lorsqu'une information doit être mémorisée, il faut savoir que c'est à la phase de prise d'informations, de "mise en mémoire", qu'il faut accorder le plus d'attention, car elle ne se fait plus spontanément.
- Présenter peu d'informations à la fois, encourager le patient à faire le projet de garder en mémoire, lui dire explicitement à quelle occasion il devra se souvenir de ce qu'il a appris. Procéder, avec le plus de naturel possible et sans placer le patient en situation d'interrogatoire, à plusieurs rappels. Garder en tête qu'il ne pourra peut-être pas se souvenir et, dans ce cas, ne pas lui en tenir rigueur.
- Les informations à mémoriser doivent avoir une utilité réelle : ne pas fabriquer de situations artificielles et scolaires d'apprentissage.

Vie quotidienne-sécurité

- Gaz : suggérer le changement du mode de cuisson le plus tôt possible, quand l'adaptation est encore possible.
- Vérifier la sécurité de certains appareils électriques anciens, etc.
- Surveiller l'utilisation des chèques, que, rapidement, les patients ne savent plus rédiger.
- Se méfier de la vente par correspondance et des démarcheurs à domicile.

Quand la maladie progresse...

Stimulation

- Gestes quotidiens : garder à l'esprit que le principal est de faire participer le plus possible le patient à la vie quotidienne tant que c'est encore possible, même s'il est lent et maladroit. Voici quelques moments de la journée au cours desquels il peut être sollicité :
 - toilette (habillage, coiffage, maquillage, rasage) ;
 - ménage de la maison (passer l'aspirateur, dresser la table, préparer les repas) ;
 - achats (marché, journal, boulangerie) ;
 - jardinage ;
 - tricot, broderie ;
 - prendre soin d'un animal domestique.

Prévention

- Penser à la curatelle.
 - Veiller aux clés, aux lunettes et à l'appareil auditif.
 - Veiller au bon déroulement des démarches administratives et fiscales.
 - Prendre contact avec l'association France Alzheimer.
 - Penser aux structures d'accueil de jour.
 - S'attendre à des changements possibles de l'humeur.
- ✓ *Conseils en cas d'agressivité : comment réagir ?*
- Ne pas essayer de le convaincre quand il est énervé.
 - Plutôt que d'insister, abandonner provisoirement le sujet (dans la mesure du possible), distraire le patient et revenir sur la question après.
 - Ne pas vouloir rétablir la vérité à tout prix : "ce n'est pas important".
 - Savoir que le malade est agressif quand il a le sentiment qu'on l'agresse, quand il ne comprend pas, quand la situation lui échappe, et surtout quand le corps est en cause (toilette, etc.). Le fait de ne pas pouvoir verbaliser entraîne de l'agressivité.

Communication

- Faire des phrases courtes, regarder le patient à chaque fois que l'on s'adresse à lui (ne pas lui parler d'une pièce à l'autre, ou en faisant autre chose).
- Utiliser le moins possible de pronoms : préférer "Pierre a dit..." à "il a dit...", et faire revenir les noms autant de fois que nécessaire dans la phrase.
- Ne pas infantiliser, ne pas parler "bébé".
- Faire parler assez fréquemment dans les domaines qui intéressaient le patient.
- Même quand on a l'impression que le malade ne communique plus, continuer à lui parler, parler à voix haute, mais ne pas le "surstimuler", au risque de l'abrutir.