



“Qu’est-ce-que tu fais?”

Francine B.

Préface

Depuis quelques années déjà, une réalité s'impose à nous et vient grandement influencer notre vie communautaire, particulièrement la vie de nos foyers. Cette réalité est celle du vieillissement et de la perte d'autonomie des personnes déficientes intellectuelles accueillies à L'Arche. Plus spécifiquement, les recherches le démontrent clairement: un pourcentage important des personnes présentant le syndrome de Down (trisomie 21) développent la maladie d'Alzheimer et vivent les pertes cognitives reliées à cette maladie. Mais au-delà des chiffres, des statistiques et des études, il y a les gens, ces personnes que nous connaissons, avec qui nous avons une relation pleine de sens. Et il y a le quotidien et l'accompagnement que tentent d'offrir au mieux de leurs capacités les assistants de L'Arche. Il y a quelques années, alors que j'étais responsable de la communauté de L'Arche Agapè, j'ai eu le privilège de connaître Francine, une femme de douceur, de chaleur et de vulnérabilité. Peu à peu, nous avons observé que Francine se transformait, qu'elle perdait de ses capacités et puis le diagnostic est tombé: elle développait la maladie d'Alzheimer. Alors que nous essayions d'accompagner Francine, nous avons senti le besoin de se former, d'apprendre, de comprendre et de développer de nouvelles façons de faire. Ainsi, nous avons été plus en mesure de "marcher avec elle" jusqu'à sa mort, de nous faire présents, soutenant et aimants. C'est à partir de cette expérience et de cette réflexion que l'idée du présent guide a germé. Trois personnes se sont réunies et ont apporté leurs connaissances et leur expérience afin de créer un document qui se verrait utile, simple à lire, adressé aux assistants de L'Arche, particulièrement aux assistants de foyers, qui ont eux-aussi à vivre aux côtés de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Laurence Lendormy est assistante à L'Arche Agapè. C'est elle qui a vécu de plus près les derniers mois de la vie de Francine. Nancy Lamothe, responsable de L'Arche Agapè, a apporté toute son expérience acquise à la maison Carpe Diem de la Société Alzheimer de la Mauricie. Finalement, Marie- Claude Savard est coordonnatrice à Carpe Diem (ressource Alzheimer de la Mauricie) et membre de L'Arche depuis près de 15 ans. Je tiens à les remercier chaleureusement pour leur temps et leur implication. J'espère que vous apprécierez le contenu qui suit. Et je souhaite surtout que les trucs, les façons de faire et les renseignements que vous y trouverez vous permettront de vivre encore plus intensément la relation que vous entretenez avec celui ou celle que vous accompagnez et de découvrir ce qu'il y a de beau et de sacré dans cet accompagnement privilégié.

Éric Bellefeuille

Conseiller à la direction Enfance et Clientèle TED au CRDITED MCQ-Institut Universitaire
Ancien Coordonnateur de L'Association des Arches du Québec

Déficiences intellectuelle

et

maladie d'Alzheimer

La plupart de nos personnes accueillantes sont arrivées dans nos communautés, il y a plus de trente ans. Elles en avaient tout autant. Aujourd'hui, elles ralentissent, semblent moins capables de... simplement, elles vieillissent.

Parfois, la santé est moins bonne, elles changent et peuvent développer diverses maladies.

Ce manuel se veut être un guide pour tous les assistants en foyer, quelque soit votre âge, votre expérience avec une personne âgée. Nous souhaitons vous donner des outils pour commencer ce qui va devenir votre quotidien: accompagner une personne ayant une déficience intellectuelle et qui développe la maladie d'Alzheimer.

Nos propos et commentaires s'appuient sur nos recherches et nos expériences avec des personnes vieillissantes. En rien, ce manuel se veut être scientifique. Chaque personne est unique, et la maladie peut se vivre de bien des façons d'une personne à l'autre. Bien sûr, vous ferez vous aussi votre propre analyse, et expérience. C'est tout aussi valorisant.

Écrit par Laurence Lendormy
Avec la participation de
Marie-Claude Savard
Nancy Lamothe

Le vieillissement et la maladie d'Alzheimer.

Les premiers signes de la maladie d'Alzheimer s'apparentent à un vieillissement général.

- ralentissement, lenteur
- petits oublis, cherche des mots, des choses
- confusion

Il est important de relativiser ces signes. C'est propre à toutes les personnes qui vieillissent. Une personne ayant une déficience intellectuelle peut présenter les mêmes signes de manière plus précoce ou plus intense. De plus, gardez en mémoire que les signes semblent être amplifiés lorsqu'il y a une infection.

Quand on accompagne une personne âgée, on se doit d'observer la personne avec objectivité en prenant le temps. Écrivez vos observations tous les jours. Ce qui va et ce qui va moins bien. Ceci vous permettra avec le recul d'avoir un réel sens de l'évolution de l'état général de la personne.



Francine en fauteuil roulant... d'après Bernard

La maladie d'Alzheimer, définition, signes et traitement.

Définition: La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative qui provoque des lésions au cerveau. La maladie peut affecter tous les aspects de la vie d'une personne, c'est-à-dire ses pensées, ses émotions et son humeur, ses comportements et ses habilités physiques. Chaque personne est touchée d'une façon différente.

On pourrait décrire la progression de la maladie d'Alzheimer, selon 3 phases

Phase 1: Petites pertes de mémoire des événements récents, passant souvent inaperçues, mais causant du stress.
Phase 2: Perte de la mémoire à court et moyen terme.
Difficulté à poser certains gestes quotidiens qui demandent de l'organisation.
Phase 3: Grandes pertes de mémoire
Grandes difficultés et même incapacités à poser des gestes du quotidien.
Confusion, désorientation, incontinence.

Signes: Dans un premiers temps,

ÉCOUTEZ les gens qui interagissent tous les jours avec la personne.

- "Il lui faut plus de temps pour..."

- "Elle ne fait plus aussi bien qu'avant..."

- "Elle adorait aller là..."

- "Elle semble avoir toujours mal..."

Ces commentaires devraient amorcer votre réflexion. Ils vous expriment que la personne est maintenant plus lente pour s'habiller, préparer ses affaires... d'autres vous indiquent le manque d'assurance, de motivation.

Il n'est pas toujours évident de remarquer ces petits changements quotidiens quand on vit avec une personne, car on s'adapte machinalement à ceux-ci.

Ensuite, **ÉCRIVEZ** vos observations en prenant en compte les commentaires des proches, amis et éducateurs qui connaissent bien la personne.

Traitement: Actuellement, il n'existe aucun traitement curatif de la maladie d'Alzheimer ni aucun traitement qui peut arrêter son évolution. Cependant, il existe plusieurs médicaments qui peuvent alléger certains symptômes de la maladie et retarder l'évolution de celle-ci. Parlez-en avec le médecin.

La meilleure façon d'accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer reste de continuer à stimuler ses sens et de la faire participer à des activités qui font appel à ses points forts et ses habilités, même si cela doit prendre davantage de temps. Ces activités devront être gratifiantes et amélioreront sa qualité de vie.

Ce sera à vous de vous adapter à la personne et non l'inverse.

Observation à faire. À quoi faire attention, quels sont les symptômes, quand le moment est-il venu de consulter le médecin?

Pour relever les symptômes de la maladie d'Alzheimer chez une personne vieillissante, considérez la personne *aujourd'hui*.

Les symptômes sont une série de troubles clairement observables, qui concernent :

-Les changements de comportement (désorientation, agitation...)

Désorientée dans l'espace (*une personne qui cherche des lieux communs dans la maison ex sa chambre qu'elle habite depuis x nombre d'années*), dans le temps (*une personne se met en pyjamas à 13h*).

Signes d'hésitation dans la marche, surtout par rapport aux changements de couleurs des planchers.

La personne s'agite quand elle ne sait plus comment exprimer ses émotions et ses envies.

NB: Ne confondre pas l'agitation et l'agressivité. Ce n'est pas parce que la personne a des gestes brutaux, ou qu'elle est frustrée, qu'elle devient agressive. Sachez que la personnalité ne change pas avec la maladie.

- **Les changements d'humeur** plus radicaux. (*Une personne peut éclater de rire alors que la situation ne s'y prête pas, ou montrer un sans-gêne qui peut embarrasser les autres*).

- **Troubles de la mémoire** (cherche ses mots, ses choses...)

La personne range ses choses à différentes places, par exemple des biscuits dans le tiroir à linge. Elle peut cacher ses affaires, et oublier ou cela peut être. Une personne va changer l'ordre des vêtements, et mettre sa petite culotte sur le pantalon,

ou bien enfiler plusieurs culottes à la fois.

- **Troubles du jugement** (*Une personne va mettre 3 desserts dans sa boîte à lunch, traverser la rue sans regarder ni s'arrêter, vouloir manger une soupe avec la fourchette*).

- **Désintérêt** pour ce qui se passe autour d'elle, pour ce qui provoque habituellement de la joie pour elle.

- **l'Anxiété** (*peur de tomber, peur de la noirceur...*). On peut, à ce moment, observer un va-et-vient. La personne ne reste pas en place. L'anxiété démontre que la personne ressent un besoin qu'elle ne peut exprimer verbalement et clairement.

- **Signes d'une dépression.** (*Replit sur soi, pleurs...*)

Faites juste un relevé de vos observations en équipe, avec des proches et des amis de la personne. Ne réglez rien pour le moment....Continuez à tout écrire.

Lors d'un rendez-vous annuel partager vos observations avec le médecin.

Dresser un bilan de santé complet afin d'éliminer certaines évidences.

- Vue, ouïe, dentition, intestin, coeur, prises de sang, glande thyroïde, IRM.

Il existe enfin des tests qui permettent d'affiner le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, tels que **MOSES** (méthode d'observation des personnes trisomiques), et le **DSDS** (Dementia Scale for Down Syndrom). Parlez-en avec le médecin.

L'importance du savoir être et du savoir-faire avec une personne ayant la maladie d'Alzheimer.

Savoir Être: Humilité, patience, générosité,

Suivez le "code d'accompagnement":

La compétence s'acquiert au fur et à mesure

La compassion c'est se mettre "dans la peau de l'autre"

La cohérence entre vos paroles et vos gestes.

La constance dans l'environnement humain et physique. Établissez des routines.

Le climat calme et apaisant, serein et rassurant.

Respectez la personne, être à son écoute, et à celui de son entourage.

Acceptez la maladie, les deuils à vivre tous les jours

Rassurez la personne et son entourage.

Soyez plein de douceur et de calme.

C'est aussi prendre soin de vous. Savoir doser vos efforts. Il vous faut créer un lieu où vous serez en sécurité pour discuter, partager vos émotions. Un cercle de soutien pour vous et les autres membres du foyer.

Savoir-Faire:

Établir un plan d'action avec l'équipe et les amis proches, la communauté et la famille.

Avoir un plan de communication verbale et non-verbale.

Manifestez votre arrivée, votre intention de lui parler.

Éliminez les distractions (radio/TV).

Faites face à la personne, mettez-vous à son niveau, la regarder dans les yeux.

Ayez un bon contact visuel.

Parlez doucement et clairement.

Donnez des consignes courtes et simples, une à la fois.

Utilisez les noms et prénoms dans la conversation, plutôt que les pronoms (je, tu, il/elle)

Utilisez des questions qui impliquent une réponse oui/non.

Montrez les choses en parlant.

Guidez verbalement la personne,

éventuellement mimer le geste devant elle, voir placer ses mains pour exécuter le geste.

Donnez-lui des choix limités (entre 2 choses).

Le "*faire avec*" prend ici encore plus de sens. Ne Jamais faire à sa place.

Touchez...pour attirer l'attention, rassurer, câliner etc.

Prenez votre temps

Faire parler la personne sur ses souvenirs, les photos...C'est son monde aujourd'hui_

Prévention de l'agitation en veillant à

- la fatigue

- la douleur

- hydratation, constipation, envie d'uriner

- laisser la personne se déplacer librement.

- la mauvaise interprétation des événements

Portes de placards non fermées = Il y a du monde ici_

Les objets qui traînent = J'ai vu un chien_

les ombres

En cas d'agitation, posez-vous ces 3 questions:

1- Que fait la personne quand elle présente ce comportement?

2-Dans quelles circonstances ce comportement se manifeste-t-il?

3- Est-ce-que ce comportement à des conséquences? De quelle nature? Pour qui?

Bien connaître l'histoire familiale et de vie de la personne peut nous donner des pistes de solutions. *Ex lorsqu'elle était petite sa maison à pris feu, aujourd'hui elle a peur des bougies.....*

Diminution des stimuli

- Baissez la sonnerie du téléphone, le volume de la TV et de la radio.

- Éclairer les espaces, enlever les meubles inutiles et encombrant.

Tout en gardant en mémoire que la maison, c'est la maison de tous et chacun. N'en faites pas un hôpital__

Prévention de la désorientation

- Établissez des repères concrets dans le temps et l'espace. Le respect des routines détermine un horaire journalier. N'informez la personne des activités qu'à la toute dernière minute.

Placez sa photo pour définir sa place à table, sa chambre, une image qui identifie la salle de bain... Ranger toujours les meubles et les objets de la même façon.

Vous pouvez toujours fermer les rideaux, les stores à la tombé du jour.

- Désorientation par rapport aux personnes. Identifiez-vous quand vous lui parlez. Si elle ne se souvient pas des prénoms, changez- les pour des "madame, monsieur".

Souvenez-vous que la mémoire émotive est encore intacte. Même si elle se méprend en vous nommant, elle reconnaît en vous une personne qui lui fait du bien. Assurez-la que vous ne feriez jamais rien qu'elle n'aime pas parce que vous la connaissez. En tant qu'assistant , c'est votre force puisque vous vivez avec elle depuis si longtemps...

Les 11 absolus:

Évitez de DÉBATTRE, plutôt DONNER RAISON;

Évitez de RAISONNER, plutôt DÉTOURNER;

Évitez de FAIRE HONTE, plutôt DISTRAIRE;

Évitez de SERMONNER, plutôt RASSURER;

Évitez de "SE SOUVENIR", plutôt RACONTER;

Évitez les "JE TE L'AI DIT", plutôt RÉPÉTER;

Évitez les "TU NE PEUX PAS ", plutôt dire "FAIS CE QUE TU PEUX";

Évitez d'ORDONNER, plutôt DEMANDER;

Évitez d' ABAISSER, plutôt ENCOURAGER;

Évitez de FORCER, plutôt RENFORCER; FÉLICITER

Évitez d' INTERROMPRE, plutôt PATIENTER.

Comment demeurer créatif dans nos interventions dans le but de préserver la dignité de la personne.

L'objectif de ce chapitre est de préserver la dignité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Vous avez le devoir de l'accompagner là où elle est, et de cheminer avec elle dans sa vie quotidienne. Dans le cas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il faut garder en mémoire que l'on gère un déclin. Donc, oubliez les interventions éducatives_ Elles ne sont plus de mises.

Gare aux changements !!

Voici quelques conseils d'orientation:

- Respectez sa routine. Le bain toujours à la même heure etc...
- Éviter de tourner le dos à la personne en sa compagnie.
- Continuez d'inclure la personne dans les routines du foyer, même si cela n'est juste que d'être présent.
- N'hésitez pas à multiplier les "essais et les erreurs". Vous apprendrez plus vite, et serez plus à l'aise dans l'accompagnement de la personne.
- Retenez que "ce qui fonctionne très bien aujourd'hui" ne le sera peut-être pas demain.
- Posez-vous les bonnes questions: (*À quel besoin essayons-nous de répondre? À quoi essayons-nous de palier? Comment peut-on le faire avec la personne?...*)
- Vous mettrez l'accent sur les capacités de la personne, et sur ses goûts. Optimisez ce qu'elle aime, ce dont elle est capable...

Exemple: mettre sa musique préférée et danser, sortir un petit ballon et jouer avec dans le salon, mettre sur les portes et les murs des photos significatives (personnes, événements passés ou à venir...), identifier clairement son environnement par une couleur, une photosur la table à manger, un tapis qui trace le chemin.

- Diminuez les stimuli, ou ce qui encombre (*Un napperon uni avec une*

seule assiette pour manger... se poser les questions suivantes : Y a-t-il trop de bruits, de gens ou de distractions ? La table est-elle trop encombrée ? L'éclairage est-il adéquat ? La personne se sent-elle pressée ? Les autres sont-ils impatients ?

- Parlez lui beaucoup (*mais pas trop_ il faut respecter des moments de silence parfois. Dans la vraie vie, on ne parle pas constamment*). Racontez ce que vous êtes en train de faire, ce qui se passe autour d'elle. Utilisez l'humour__
- Achetez des vêtements faciles à enfiler



Comment aménager l'environnement, prévenir des chutes et du va-et-vient?

Là aussi, soyez très créatifs_

Pensez à la **règle des 4 S**

La Sécurité, prévenir les chutes et le Va-et vient.

La Simplicité, supprimez les superflus. Évitez l'encombrement.

La Stabilité, Évitez de changer les meubles de place.

La Structure, la nécessité de garantir un cadre familial, une routine constante.

À l'intérieur:

La chambre à coucher: Aménagez la chambre de façon agréable et sécuritaire. Mettez y des couleurs chatoyantes (rouge, orange, jaune), qui se voient bien. Sachez que le blanc est invisible pour un personne atteinte, et que les couleurs foncés représentent un "trou".

Identifiez clairement les espaces: collants sur les tiroirs et armoires, photos etc...

Si la personne se lève encore facilement la nuit, allumez une veilleuse près du lit, et laissez la lumière de la salle de bain allumée.

La salle de bain: Avec un ergothérapeute (contactez votre CLSC), vous pouvez prévoir à la sécurité de l'environnement. (*Barres d'appui, banc de transfert, un siège de toilette surélevé, ou toilette portative*)

Évidement, pensez à retirer tous les produits d'entretien ou autres. Retirez la poubelle, s'il y a confusion avec le siège de toilette !

Otez la serrure si nécessaire !

Prendre le bain: C'est un moment d'intimité, soyez très respectueux de la personne.

À l'Arche, nous avons l'avantage que les personnes sont généralement habituées à recevoir de l'aide de la part des assistants. Cependant, on vous invite à connaître l'histoire de la personne quand elle était plus jeune. Comment prenait-elle son bain? Seule, avec sa mère? Une fois par semaine? Ce seront là autant d'indices qui vous faciliteront la tâche, lorsque la personne refusera d'entrer dans la salle de bain. Préparer le bain: température agréable de la pièce, de l'eau. Apporter serviette, savon et tout le nécessaire pour la toilette. Vous pouvez toujours passer la serviette au sèche-linge. Elle sera d'autant plus douce et chaude_ Prenez votre temps_ Soyez calme et détendu_

Si la personne a peur, tâchez d'identifier la cause. *Peur de tomber, de se laver les cheveux, du bruit de l'eau, du savon, de la débarbouillette, etc.* Le lavage des cheveux peut aussi devenir problématique. On vous conseille alors d'utiliser un lavabo comme chez la coiffeuse.

Le salon : Choisissez un fauteuil dont le coussin est ferme et avec de solides appuie-bras...faîtes en sorte que ce soit sa place attitrée...

Prévenir les chutes: les chutes sont des accidents fatidiques qui peuvent être évités dans bien des cas. Retirer du passage tous objets sympas, mais plus souvent encombrant qu'utiles (table basse, table de téléphone, chaises...). Utilisez une barrière dans le haut des escaliers. Évitez des planchers trop glissants. Prêter attention aux coins de tables et des meubles. Souvent on pense pouvoir passer assez loin, mais en fait on s'y cogne_

Prévenir du va-et-vient: Dans la plupart des cas, c'est un état qui reflète un malaise que la personne ne sait plus comment formuler.

Exemple: une envie d'aller aux toilettes, cherche quelque chose, quelqu'un, s'ennuie, aperçoit bottes et manteaux qui l'invitent à sortir_

1- est-ce un besoin de bouger? Préparez-lui un programme d'exercices régulier.

marche, danse, jeux avec un ballon etc... solliciter son aide dans vos tâches ménagères

2- est-ce une volonté de partir? Notez les circonstances spécifiques.

Il est possible que la personne ne reconnaisse plus son environnement, qu'il y ait trop de bruit, ou trop de gens présents en même temps.

Souvenez-vous que les personnes atteintes peuvent être davantage désorientées à la tombée de la nuit.

Camoufflez la porte d'entrée avec un rideau. Cachez les bottes et les manteaux.



L'importance de la communication avec la famille, les pairs et la personne elle-même.

Parlez ouvertement des deuils quotidiens. Comment ceci affecte-t-il la vie des autres dans le foyer?

Avec la famille, soyez clair sur ce que la personne peut encore faire ou ne plus faire. Le fait de ne pas vivre quotidiennement avec la personne leur enlève toute possibilité de comprendre l'ampleur réelle de la maladie.

Avec la communauté et la famille, parlez d'un placement éventuel.

Comment aborder la question de la mort? Avec le foyer, la famille...

Liens utiles

- Le CLSC le plus proche de chez vous demandez la consultation d'un ergothérapeute.
- La société Alzheimer. Emprunter leurs livres, vidéos. Consultez leur site internet www.alzheimer.ca
- La société d'alzheimer édite régulièrement des feuillets complets sur un sujet de la vie quotidienne. Consultez www.alzheimer.ca/french/care/dailyliving-intro.htm
- La société Alzheimer internationale, www.alz.co.uk
- Un site internet très complet sur le sujet:
www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=alzheimer_pm&xto=EPR-2

Bibliographie

“L'ABC de la maladie d'Alzheimer” de Sophie Ethier, éd. Méridien
ISBN: 2-89415-154-3

“Comment accompagner une personne atteinte d'Alzheimer”, éd. Goélette
ISBN: 2-9806291-9-7

