



LE GUIDE DES AIDANTS

ACCOMPAGNER UNE PERSONNE ATTEINTE D'ALZHEIMER
ET PRÉSERVER SA SANTÉ MORALE ET PHYSIQUE

GABRIEL COMBRIS

S O M M A I R E

| | |
|---|----|
| L'edito de Gabriel Combris : « Ne perds pas patience avec moi » | 03 |
| La charte de l'aidant Prévenir les risques d'épuisement Quelles questions se poser ? Le contrat d'entente familiale et communautaire | 05 |
| Adapter son logement : un projet réfléchi, en constante évolution Les éléments à sécuriser en priorité Recenser les éléments susceptibles d'être mal perçus ou source d'angoisse pour la personne Faciliter l'usage des objets pour maintenir et/ou favoriser la participation | 12 |
| Cuisiner : un moyen sous-estimé et pourtant précieux pour aider : Le régime méditerranéen : la « voie royale » pour lutter contre le déclin cognitif Cèpes, bolets, pleurotes... Jusqu'à 50% de risques de déclin cognitif en moins avec les champignons 3 ingrédients à privilégier dans vos recettes : le jaune d'œuf, le foie de veau et le soja Les bienfaits de l'huile de coco pour le cerveau | 21 |
| S'habiller : une routine rassurante et valorisante à mettre en place avec la personne aidée Guidez le choix des vêtements Assistez, encouragez, rassurez et créez de la complicité ! Veillez à la propreté des vêtements | 24 |
| Les ressources et contacts utiles pour les proches aidants | 26 |



« **Ne perds pas patience avec moi** »

Quand on évoque la maladie d'Alzheimer ou d'autres pathologies dégénératives, on pense naturellement aux malades, ceux dont la vie se perd dans ce terrible brouillard qui les engloutit petit à petit.

Qui les rend *dépendant des autres*.

Mais ceux qui sont trop souvent oublié, ce sont **les autres, justement**.

Les familles, les proches, les conjoints, les enfants. Ceux qui prennent en charge le malade jusqu'à ce que la « charge » devienne trop lourde à porter.

Trop souvent, ils témoignent de leur effrayante solitude face à la maladie de l'autre, qui a des conséquences sur leur propre santé.

Comme Béatrice, dont les deux parents ont eu la maladie d'Alzheimer :

« Vos parents deviennent vos enfants ». « Ils se comportent comme des enfants. Ils sont exposés aux mêmes dangers que les enfants. On n'est pas prêts. Et pourtant vous avez le devoir de vous occuper d'eux comme ils se sont occupés de vous, si vous ne le faites pas, n'importe quoi peut arriver »

Ou Joëlle :

« Nous étions trois : toi, moi, la maladie... Ce tiers infâme, vorace, infatigable, ayant pris possession des lieux en même temps que de ta cervelle nous imposait son tempo, ses humeurs, et nous dictait sa loi avec son cortège de trous de mémoire, de désorientations, d'incohérences, de difficultés de langage, de dépression...

Jamais loin, il y a la culpabilité de « ne pas y arriver », de ne pas en faire assez, ou le sentiment de trahir lorsqu'il faut se résoudre à « placer » le malade.

Et puis je voulais aussi partager avec vous ce témoignage poignant que j'ai reçu d'une lectrice, Bellier, au sujet de la maladie d'Alzheimer qui a emporté son mari.

Voici ce qu'elle m'a écrit :

« La maladie d'Alzheimer a eu raison de mon mari. Diagnostiqué en 2015, il m'a quitté pour une vie meilleure en 2019. »

« Il est resté à la maison et j'ai pris soin de lui jusqu'à la fin. Effectivement cela a été épuisant physiquement et moralement car voir la personne que l'on aime se détériorer pour n'être plus « qu'une plante », je vous affirme qu'il n'y a aucun mot pour exprimer ce que l'on ressent. »



« Par chance j'habite près de la nature et tous les jours je m'accordais 2 à 3 h de marche avec mon chien, la bouffée d'oxygène qui m'a permis de résister, avec en plus la FOI.

« La lecture d'un poème sur Alzheimer m'a également beaucoup aidée, voilà ce que dit ce poème : »

Ne perds pas patience avec moi

Ne me demande pas de me rappeler
N'essaie pas de me faire comprendre
Laisse-moi me reposer
Fais-moi savoir que tu es avec moi.

Embrasse mon cou et tiens ma main
Je suis triste malade et perdu
Tout ce que je sais
C'est que j'ai besoin de toi.

Ne perds pas patience avec moi
Ne crie pas, ne pleure pas
Je n'y peux rien de ce qui m'arrive
Même si j'essaie d'être différent,
Je n'y arrive pas.

Rappelle-toi que j'ai besoin de toi
Que le meilleur de moi est parti,
N'abandonne pas, reste à mes côtés
Aime moi jusqu'à la fin de ma vie.

La proximité de la nature, celle des animaux, la foi, la préservation d'un temps et d'un espace de vie pour cette lectrice. Et ces quelques mots d'un poème répétés comme une pommade à son âme « *ne perds pas patience avec moi* » ...

Voilà ce qui a soutenu Bellier sur le chemin terrible d'accompagner un malade d'Alzheimer.

D'autres voudront jardiner, lire, peindre, marcher, danser, évacuer par le sport, l'art ou le rire ce trop-plein d'un quotidien fait de devoir et d'abnégation, souvent sans le moindre retour.

A côté de cette recherche de « stress positifs », le yoga, la méditation, les thérapies familiales ou les groupes de paroles sont régulièrement mis en avant dans les études comme des accompagnements utiles.

Apprendre soudainement qu'un de vos proches est atteint de la maladie d'Alzheimer peut être une expérience accablante. Cependant, sachez que vous pouvez faire beaucoup de choses pour rendre la vie de la personne atteinte plus facile et agréable tout en préservant votre santé morale et physique.

Ce guide a pour objectif de vous donner quelques clés, ressources et pistes de solutions pour vous soutenir vous, dans ce défi immense **que** les proches et les aidants tentent de relever chaque jour.

Avec succès parfois, avec des échecs aussi.

Sachez, en ces moments difficiles, que nous avons une pensée affectueuse et sincère pour vous accompagner.

Santé,

Gabriel Combris



La charte de l'aidant

On reconnaît que le soutien à une personne en besoin est « une affaire de famille ». Souvent, une certaine forme de « pression » peut s'exercer sur certains de ses membres qui en viennent à endosser seules un rôle de personne aidante qu'on ne remet plus en question :

« On compte sur toi. On te fait confiance. Tu es tellement plus habile que nous pour en prendre soin. »

« Vous vivez ensemble. On ne se mêlera pas de vos affaires. »

« C'est toi qui as commencé à t'en occuper. Moi je travaille, j'ai des enfants. Toi aussi, mais tu es plus proche. »

« Ça se passe bien. Tu ne nous demandes jamais d'aide. »

Prévenir les risques d'épuisement

Aider une personne dépendante, c'est pourtant souvent largement plus qu'une activité à plein temps ! Faire face à l'imprévu, assumer de nombreuses tâches de jour comme de nuit, adapter continuellement son organisation et son travail au gré des événements, vivre de fortes émotions, peuvent conduire à un stress éprouvant.

Une étude⁽¹⁾ montre notamment qu'un proche sur deux s'épuise pendant son parcours d'aidant et qu'un proche sur trois attend d'être atteint au niveau de sa santé avant de solliciter une aide extérieure.

1.* Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD), Résultats de l'évaluation des besoins des proches aidants, 2012, sur mandat du Service des assurances sociales et de l'hébergement (SASH)



Motivations des proches aidants

- 96% Lien affectif
- 74% Sentiment de satisfaction
- 46% Sentiment de devoir
- 16% Conviction religieuse

50 heures par semaine,⁽²⁾ c'est en moyenne l'investissement des proches aidants, toutes situations confondues.

Ce chiffre peut monter jusqu'à 100 heures hebdomadaires pour les proches de personnes âgées et 120 heures pour les parents d'enfants handicapés.

L'épuisement physique et psychique est le premier risque auquel tout proche aidant peut être confronté. Cet épuisement peut engendrer un isolement social, des difficultés professionnelles et financières. Il est pourtant possible de prévenir les risques et de poursuivre l'accompagnement tout en se préservant.



Quelles questions se poser ?

Il est important de **se poser un certain nombre de questions** avant de s'engager à assurer le rôle d'aidant principal :

Suis-je vraiment la seule personne apte et disponible ?

L'aide de mes proches serait-elle la bienvenue, même s'ils font les choses différemment de moi ?

Est-ce que j'ai la force physique et morale de prendre soin d'une personne présentant une perte d'autonomie à la maison ?

Mon employeur peut-il m'accorder un horaire flexible afin de pouvoir mieux m'occuper de la personne aidée ?

Est-ce un contrat à vie ?

Puis-je être aidante quand je suis fatigué.e, impatient.e, irritable et que j'ai moi-même besoin d'aide ?

Est-ce que je dois tenir ma promesse à tout prix ? Au prix de ma propre santé et de mon équilibre ?

Comment pourrais-je concilier mes occupations professionnelles, mes obligations envers mes enfants et mon rôle quotidien de proche aidant ?

À donner sans refaire le plein, est-ce que je ne risque pas d'être bientôt « vidée » ?



Si vous avez tendance à garder vos problèmes pour vous-même (c'est légitime, beaucoup de personnes le font), il est important de partager vos sentiments avec d'autres ou de les écrire dans un journal intime.

Les autres peuvent être des voisins, des amis, des membres de la famille, des personnes qui font partie de votre chorale ou d'un groupe de soutien. N'hésitez pas à partager vos émotions et vos sentiments en allant chercher **différentes formes de soutien**.

Les **groupes de soutien** offrent un appui inestimable.

Lorsque vous participez à l'un de ces groupes, dont nous vous donnons quelques références à la fin de ce guide, vous vous retrouvez parmi des personnes qui savent très bien ce que vous vivez. Un groupe de soutien peut vous offrir des conseils pratiques sur les soins à donner ainsi que des informations sur les ressources offertes dans votre collectivité. Si prendre soin de votre proche représente une charge émotionnelle trop importante, vous pouvez peut-être chercher à obtenir l'aide d'un professionnel.

Ce dernier pourra vous aider à comprendre votre situation et à mieux confronter vos sentiments, tout en vous donnant un appui professionnel.

Vous avez également l'occasion d'aider les autres et de partager avec eux vos propres expériences.

Voici une charte à la page suivante, qui peut vous aider dans cette tâche et vous servir d'outil de référence.

CHARTRE DES DROITS ET LIBERTÉS D'UN PROCHE (*enfant, conjoint ou parent*) PRENANT SOIN D'UNE PERSONNE EN PERTE D'AUTONOMIE

J'ai le droit de...

- prendre soin de moi, cela n'est pas de l'égoïsme. Ça me donne la capacité de mieux prendre soin de mon proche;
- aller chercher de l'aide auprès des autres même si mon proche s'y objecte. Je sais reconnaître mes limites et mes capacités;
- continuer de faire des activités qui répondent à mes besoins et qui n'impliquent pas la personne dont je prends soin. Je sais que je fais tout ce qui est raisonnable pour cette personne et j'ai le droit de faire quelque chose juste pour moi;
- être fâchée, déprimée et d'exprimer d'autres difficultés occasionnellement;
- rejeter toute tentative de la part de la personne que j'aide de me manipuler, consciemment ou non, par la culpabilité ou la dépression;
- cultiver un respect réciproque dans la relation avec l'autre.
- être fière de ce que je suis en train d'accomplir et d'applaudir le courage que ça m'a pris parfois pour satisfaire les besoins de mon proche;
- protéger mon individualité et mon droit de conserver une vie personnelle qui me donnera un sens lorsque mon proche n'aura plus besoin de moi;
- m'attendre et réclamer que des améliorations soient apportées au réseau des services pour supporter physiquement et mentalement les personnes en perte d'autonomie ainsi que les proches qui en prennent soin.

Source : Auteur inconnu, *Today's Caregiver*, Miami, Floride



Le contrat d'entente familiale et communautaire

Prendre soin d'un proche atteint de démence ou de la maladie d'Alzheimer implique de multiples tâches.

Ce contrat d'entente familiale⁽³⁾ et communautaire permet de dresser un panorama exhaustif de liste des tâches qui vous incombent et de prendre conscience de l'ampleur de vos tâches et responsabilités.

Gardez aussi en tête que le fait de prendre tout en charge à la place du malade n'est pas forcément l'aider. Promouvoir son autonomie, dans la mesure du possible, en laissant participer aux tâches quotidiennes selon ses capacités, lui permettra au contraire de solliciter ses fonctions cognitives et motrices afin de mieux les conserver.

Vous trouverez dans ce chapitre trois fiches regroupées par catégories :

- La santé
- Le support à l'autonomie
- Les soins d'hygiène
- La vie domestique
- Le soutien émotif
- La gestion des ressources et des services
- La gestion des affaires courantes et la responsabilité des frais.

Vous pouvez choisir d'utiliser une ou plusieurs des fiches ci-après et de les remplir au crayon à papier afin de pouvoir y apporter des modifications en cours de route.

3. Guide de prévention de l'épuisement pour les proches aidants : être aidant, ce n'est pas évident par la Table de concertation des organismes communautaires secteur personnes âgées de Sherbrooke, Société Alzheimer de l'Estrie, 2019

| DESCRIPTION DES TÂCHES | RESPONSABILITÉS ASSUMÉES PAR (« QUI FAIT QUOI? ») | | | | | |
|--|--|-------------------------------|---|--------------------------------------|--|--|
| | <i>Personne aidée elle-même</i> | <i>Aidante principale</i> | <i>Autres personnes aidantes (famille, amis, voisins)</i> | <i>Ressources communautaires</i> | <i>Réseau de la santé (CLSC, Centre de jeu, CRE, CHUS,...)</i> | <i>Ressources privées (travailleur autonome, agence)</i> |
| SANTÉ | | | | | | |
| Soins particuliers (pression, pansement,...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Prise de médicaments | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Accompagnement lors de visites médicales et autres sorties | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Autre tâches | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| SUPPORT À L'AUTONOMIE | | | | | | |
| Habillement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Alimentation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Déplacements, surveillance | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Transferts (lever/coucher et utilisation des toilettes) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Supervision des activités de réadaptation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Autres tâches | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |

| DESCRIPTION DES TÂCHES | RESPONSABILITÉS ASSUMÉES PAR (« QUI FAIT QUOI? ») | | | | | |
|---|---|---------------------------|---|----------------------------------|---|--|
| | <i>Personne aidée elle-même</i> | <i>Aidante principale</i> | <i>Autres personnes aidantes (famille, amis, voisins)</i> | <i>Ressources communautaires</i> | <i>Réseau de la santé (CLSC, Centre de jour, CRECHUS,...)</i> | <i>Ressources privées (travailleur autonome, agence)</i> |
| SOINS D'HYGIÈNE | | | | | | |
| Bain/douche | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Toilette quotidienne (brossage de dents ou prothèses, shampooing, coiffure, rasage ...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Soins des ongles et des pieds | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Autres tâches | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| VIE DOMESTIQUE | | | | | | |
| Entretien ménager | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Grand ménage | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Lavage et entretien des vêtements | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Entretien extérieur | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Épicerie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Préparation de repas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Emplette/achats | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Autres tâches | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| SOUTIEN ÉMOTIF | | | | | | |
| Écoute active et conseils à la personne aidée | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Visites et contacts téléphoniques à la personne aidée | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Répit régulier | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Répit temporaire ou d'urgence | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Autres tâches | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |

| DESCRIPTION DES TÂCHES | RESPONSABILITÉS ASSUMÉES PAR (« QUI FAIT QUOI? ») | | | | | |
|--|--|---------------------------|---|----------------------------------|---|--|
| | <i>Personne aidée elle-même</i> | <i>Aidante principale</i> | <i>Autres personnes aidantes (famille, amis, voisins)</i> | <i>Ressources communautaires</i> | <i>Réseau de la santé (CLSC, Centre de jour, CRE, CHUS,...)</i> | <i>Ressources privées (travailleur autonome, agence)</i> |
| GESTION DES RESSOURCES ET DES SERVICES | | | | | | |
| Recherche d'information | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Formation et groupes d'entraide | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Prise de rendez-vous médicaux et autres | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Planification et coordination des ressources et services | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Gestion des imprévus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Autres tâches | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| GESTION DES AFFAIRES COURANTES | | | | | | |
| Administration du budget et du compte bancaire | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Paiement des comptes | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Administration des biens | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Correspondance | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Déclaration de revenus, formulaires à remplir, etc. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Autres tâches | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |

QUI ASSUME LES FRAIS?

Voici une liste des frais mensuels les plus courants.
Soyez à l'aise de la modifier selon votre réalité.

| <i>Frais mensuels</i> | <i>Personne aidée elle-même</i> | <i>Aidante principale</i> | <i>Autres personnes aidantes (famille, amis, voisins)</i> | <i>Ressources communautaires</i> | <i>Réseau de la santé (CLSC, Centre de jour, CRE, CHUS,...)</i> | <i>Ressources publiques, gouvernementales et privées</i> |
|---|---------------------------------|---------------------------|---|----------------------------------|---|--|
| Loyer, hébergement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Téléphone, électricité, autres frais rattachés à l'habitation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Nourriture | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Transport et frais de stationnement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Médicaments, frais médicaux et dentaires | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Vêtements | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Sorties, loisirs | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Répit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| Autres | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |
| _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ | _____ | _____ |



Adapter votre logement : Un projet nécessaire et en constante évolution

Maintenant que votre statut de proche aidant, vos attentes, vos limites et vos droits sont bien déterminés, il est temps de passer aux solutions concrètes pour vivre au mieux votre relation avec la personne aidée.

À commencer par quelques conseils concernant l'adaptation du lieu de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans l'idéal, cet endroit doit être suffisamment confortable et apaisant pour que vous, tout autant que la personne aidée, vous y sentiez en sécurité mais également *à l'aise*.

Même s'il s'agit de votre maison de famille, dans laquelle vous avez vos habitudes depuis de nombreuses années, certains changements seront certainement nécessaires pour faire de ce lieu l'environnement adéquat à la personne en difficulté, d'autant plus l'avancement de la maladie sera telle que votre proche ne pourra plus s'adapter.

Tant que votre proche peut prendre part aux décisions, il est important d'en discuter ensemble, en prenant en compte les paramètres suivants :

Faites le point sur ce qui semble prioritaire ou non

Si des modifications importantes sont envisagées, il est préférable de ne pas attendre que les fonctions cognitives de votre proche ne soient trop dégradées pour les effectuer.

Un changement important, comme la réattribution d'une pièce pour un nouvel usage si elle est nécessaire, doit se faire en aidant la personne à s'inscrire dans une nouvelle routine pour réaliser l'activité.



Trop de nouveautés ou de changement crée souvent de l'insécurité pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, voire des réactions de rejet dont vous ne devez pas vous formaliser. Il est essentiel de rester attentif et souple pour modifier un environnement familial, selon les besoins du moment.

De manière générale, il est important pour le malade d'avoir un environnement stable, avec une prise de repères constante, les capacités d'adaptation aux changements diminuant au fur et à mesure que la maladie évolue. L'organisation d'une routine quotidienne (proche des habitudes anciennes) avec la même suite d'actions et de gestes sera donc l'axe principal de votre accompagnement.

N'hésitez pas à vous rapprocher d'un professionnel, tel qu'un ergothérapeute, pour analyser avec vous les besoins d'adaptation de l'environnement de votre proche.

Les éléments à sécuriser en priorité

Plusieurs étapes⁽⁴⁾ sont nécessaires pour adapter le lieu de vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer notamment pour améliorer sa sécurité :

Recenser les éléments du logement qui puissent présenter un **danger physique** ou un risque d'accident pour la personne dont les capacités cognitives et motrices diminuent.

Repérer les **éléments chauds** présentant un risque de brûlure en cas de mauvais usage ou d'une mauvaise reconnaissance : fer à repasser, allumettes, appareil de chauffage, cheminée, prévoir un rangement sous clé ou protéger les parties chaudes d'un système de chauffage.

4.<http://www.aveclesaidants.fr/au-quotidien/on-a-teste-pour-vous/amenager-un-lieu-de-vie-pour-un-proche-souffrant-de-la-maladie-dalzheimer/>



Vérifiez la **sûreté des appareils électriques**. Éviter les appareils électriques mobiles. Contrôler l'état des fils électriques et éviter qu'ils ne soient source de chute.

Pour les fumeurs, pensez au risque d'incendie. Si la personne ne peut pas arrêter de fumer, essayer d'instaurer une routine pour que votre proche ne fume qu'en présence d'un tiers. Éviter qu'elle ne fume seule ou dans son lit.

Repérer et **enlever les ustensiles coupants ou tranchants**, couteaux, rasoirs à lames... ou les appareils électriques. Prévoir un rangement sous clé.

De même pour le risque d'ingestion dangereuse : les médicaments, les produits d'entretien ... ne pas hésiter à **introduire un pilulier** très tôt pour ancrer une habitude de prise et limiter les médicaments accessibles. Prévoir un rangement des produits dangereux sous clé.

En cas d'équipements utilisant du gaz, **vérifier les systèmes de sécurité**.

Les **risques de chutes** devront être identifiés, présence d'un tapis non collé, de fils électriques, de petits objets au sol dans le passage. Prises d'appui sur des éléments mobiles susceptibles de basculer ...

Sécuriser les escaliers avec un portillon d'une hauteur suffisante pour empêcher l'accès non intentionnel à un adulte. Mettre des main-courantes pour permettre les appuis lors de l'usage de l'escalier. Antidérapant sur les marches. Éclairage des marches. **Ne pas encombrer les espaces** pour ne pas gêner le déplacement.

Fermeture ou condamnation de portes à vérifier pour que la personne ne puisse pas s'enfermer. Il est prudent, par exemple, d'empêcher la fermeture de la salle de bains de l'intérieur. Attention aux **éclairages instables**, comme une lampe sur un guéridon, qui peuvent être renversés.



Recenser les éléments susceptibles d'être mal perçus ou source d'anxiété pour la personne :

Certains motifs de sol, plus foncés par exemple, **peuvent être interprétés par la personne comme des trous.**

Évitez, par exemple, **un tapis de bain trop foncé**, qui peut être considéré comme un trou, et préférez une couleur vive et unie. Une large bande contrastée sur le sol peut être confondue avec une marche. Des motifs chargés peuvent apporter de la confusion, comme par exemple, une nappe avec de nombreux motifs ne permettant pas de porter attention sur les couverts.

Certaines **ombres provoquées par un éclairage** mal orienté peuvent inquiéter la personne.

Confusions d'objets possibles par la personne susceptible de provoquer un mauvais usage de celui-ci.

Un grand miroir peut également générer du stress pour la personne.

Prévoir des rangements laissant la visibilité des objets, peut permettre de diminuer le stress pour certaines personnes ayant des attitudes de « fouille ».

Les **zones de circulation privilégiées seront bien éclairées** (éventuel éclairage automatique) et bien dégagées pour faciliter et sécuriser le déplacement. A contrario les espaces qui sont à éviter seront maintenus dans la pénombre pour ne pas attirer la personne au cours de son déplacement.

Tenir compte **de la possibilité d'une altération visuelle** susceptible d'avoir un impact sur l'évaluation des distances, sur l'adaptation aux changements d'éclairage, sur la perception des contrastes, sur la tolérance à l'éblouissement et pouvant altérer le déplacement.



Tenir compte du risque d'errance pour les personnes se déplaçant au sein du logement :

Les pièces à éviter seront plutôt maintenues dans la pénombre, afin de les rendre moins attirantes pour la personne, ou fermées à clef si très dangereuses.

Une grande marque rouge sur une porte peut dissuader la personne.

Une modification des poignées, mise en place de poignées de sécurité dont l'usage est inhabituel peut permettre de limiter l'accès à un espace. Fixez des verrous aux portes donnant sur l'extérieur ou sur des fenêtres.

Faciliter et orienter la déambulation : la personne ira préférentiellement vers un espace large et dégagé. Éventuel chemin lumineux.

Faciliter l'usage des objets pour maintenir et/ou favoriser la participation.

Il est nécessaire de penser le logement pour qu'il apporte des **repères fiables**, tout **en limitant les distractions** gênant la réalisation de l'activité.

Il est important d'encourager la personne à participer aux tâches quotidiennes.

L'observation de la personne est essentielle : lorsqu'elle agit, vous pouvez noter quels sont les gestes spontanés qu'elle utilise, les appuis préférentiels, les objets habituels, à quel endroit elle les cherche ... Notez alors les problèmes rencontrés pour y rechercher une solution au fur et à mesure des besoins.

Les objets réellement utilisés seront conservés et mis en évidence. Ceux qui sont plus accessoires pourront être retirés pour ne pas encombrer ou apporter une sollicitation supplémentaire qui puisse perturber la réalisation de l'activité.

Les objets usuels seront positionnés « prêt à servir » et toujours à la même place permettant d'entretenir la routine de l'activité.



Attention aux distractions sonores, environnement bruyant, bruits de fond qui peuvent perturber l'attention et les capacités cognitives de la personne.

Simplifier les activités pour permettre à la personne de les réaliser et de ne pas être en échec en permanence. Attention, néanmoins à ne pas simplifier trop tôt les activités, si elles sont encore réalisables. Il s'agit d'observer la personne en situation, pour vérifier qu'elle ne sait plus comment utiliser un objet ou à quoi il sert, avant de le simplifier ou de le retirer. Il s'agit de savoir doser l'aide en évitant « la sur-assistance » pour laisser la personne agir et la « sur stimulation » qui met la personne en difficulté et peut augmenter ses comportements d'opposition.

La **télécommande peut être simplifiée**, par exemple, en cachant les boutons inutiles pour ne laisser apparents que ceux utilisés par la personne, tout en entraînant la personne à son usage.

Sachez que de nombreuses télécommandes simplifiées à usage universel sont également disponibles dans les magasins d'électroménager et dans les supermarchés.

Vous pouvez aussi faciliter l'usage du téléphone, si nécessaire, **avec une touche avec numéro préprogrammé par exemple**. Là encore, des téléphones simplifiés (cf. illustration, à titre d'exemple).



Si la personne oublie régulièrement de couper l'eau du robinet, celui-ci peut être remplacé par **un robinet temporisé à fermeture automatique**.



- Des aides visuelles ou repérages peuvent apporter une aide. Ils seront à adapter en fonction de chaque personne pour qu'ils fassent sens pour elle : **tableaux d'affichage ou calendriers** avec les activités qui rythment la vie quotidienne par exemple. Pour diminuer l'angoisse d'une personne désorientée, il est important de lui permettre de retrouver les différentes pièces de son lieu de vie : symboles ou photos sur les portes. Et afin que la personne retrouve facilement et rapidement ses affaires ne pas hésiter à **mettre des étiquettes** (ou des photos ou représentation) sur les armoires ou les tiroirs.

- Lorsque les schémas moteurs sont perturbés, il peut être nécessaire de **modifier les hauteurs d'assise** pour permettre à la personne de se relever plus facilement et d'y associer des appuis complémentaires : opter pour des sièges plus hauts avec accoudoirs.

Cuisiner : Un moyen sous-estimé et pourtant précieux pour aider

De nombreuses études soulignent les bienfaits de certains aliments contre le déclin cognitif, les troubles de la mémoire, les risques de démence et la maladie d'Alzheimer. Une recherche publiée récemment dans la revue présentée dans la revue *EBioMedicine* ⁽⁵⁾ est allée jusqu'à affirmer que l'alimentation, et son effet sur les bactéries du microbiote intestinal, jouait un pourrait jouer un rôle clé dans la réduction du risque d'Alzheimer.

Si vous aimez cuisiner, voici quelques ingrédients à utiliser en priorité pour apporter de bonnes quantités de nutriments essentiels au proche que vous accompagnez.

5.Nagpal Bryan J., Neth Shaohua, Wang Suzanne ,Craft Hariom Yadav, "Modified Mediterranean-ketogenic diet modulates gut microbiome and short-chain fatty acids in association with Alzheimer's disease markers in subjects with mild cognitive impairment ",Ravinder Open Access, Published:August 30, 2019. DOI:<https://doi.org/10.1016/j.ebiom.2019.08.032>



Le régime méditerranéen : la « voie royale » pour lutter contre le déclin cognitif

On ne compte plus les études portant sur les bienfaits du régime méditerranéen contre le cancer et les maladies cardiovasculaires. Depuis quelques années, on connaît aussi de mieux en mieux ses effets protecteurs sur le cerveau. C'est ce que vient de prouver une étude parue en mai dans la revue internationale *Alzheimer's and Dementia*,⁽⁶⁾ qui révèle qu'une consommation élevée de poisson et de légumes joue un rôle significatif dans le ralentissement du déclin cognitif. Un effet protecteur qui s'applique également chez les personnes porteuses du gène ApoE, à risque élevé de maladie d'Alzheimer. Pour parvenir à ces résultats, les chercheurs ont analysé les effets de 9 composants du régime méditerranéen sur la cognition : les fruits entiers, les légumes, les grains entiers, les noix, les légumineuses, le poisson et l'huile d'olive.

C'est notamment grâce aux bienfaits des antioxydants présents dans les fruits, légumes et l'huile d'olive,

que les effets du vieillissement cérébral et du déclin cognitif, ainsi que le processus de neurodégénérescence pourraient être retardés.

Cèpes, bolets, pleurotes... Jusqu'à 50% de risques de déclin cognitif en moins avec les champignons

On sait que les champignons comestibles sont nutritifs et particulièrement riches en antioxydants. Mais les chercheurs s'intéressent aujourd'hui à leurs effets bénéfiques sur le cerveau. Des chercheurs en psychologie et biochimie de l'université de Singapour ont mesuré les capacités cognitives de 663 participants âgés de plus de 60 ans qui consommaient régulièrement des champignons. Les résultats publiés dans le *Journal of Alzheimer's Disease*⁽⁷⁾ révèlent que les personnes qui consommaient plus de 300 grammes de champignons par semaine avaient un risque réduit de 43 à 52% de développer un trouble cognitif léger.

6. Keenan, TD, Agrón, E, Mares, J, et al. "Adherence to a Mediterranean diet and cognitive function in the age-related eye disease studies 1 & 2", *Alzheimer's Dement.* 2020; 1– 12. <https://doi.org/10.1002/alz.12077>
7. Source: Feng L, Cheah IK, Ng MM, Li J, Chan SM, Lim SL, Mahendran R, Kua EH, Halliwell B, "The Association between Mushroom Consumption and Mild Cognitive Impairment: A Community-Based Cross-Sectional Study in Singapore", *Journal of Alzheimers Disease*, 2019, doi: 10.3233/JAD-180959.



Les résultats publiés dans le Journal of Alzheimer's Disease révèlent que les personnes qui consommaient plus de 300 grammes de champignons par semaine avaient un risque réduit de 43 à 52% de développer un trouble cognitif léger.

Cet effet protecteur serait dû à un antioxydant, l'ergothionéine, susceptible d'empêcher l'accumulation dans le cerveau de bêta-amyloïde et de protéines tau, caractéristiques de la maladie d'Alzheimer.

3 ingrédients à privilégier dans vos recettes : le jaune d'œuf, le foie de veau et le soja

La consommation régulière de choline, présente en bonne quantité dans le jaune d'œuf, le foie de veau et le soja, pourrait prévenir et combattre la maladie d'Alzheimer. Ce nutriment permettrait non seulement de bloquer la production de plaques bêta-amyloïde, caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, mais aussi de réduire l'activation de la microglie, un ensemble de cellules qui éliminent les toxines du cerveau⁽⁸⁾.

Les bienfaits de l'huile de coco pour le cerveau

L'huile de coco est un aliment riche en graisses saturées, mais le côté positif, c'est qu'elles sont majoritairement composées par des acides gras à chaînes moyennes. Ces graisses sont absorbées et métabolisées rapidement par le foie et peuvent être converties en corps cétoniques. Ces corps cétoniques sont une source alternative d'énergie pour le cerveau et ont la capacité de protéger les neurones contre la mort cellulaire^{XXX}.

De plus, certains composés phénoliques de l'huile de coco peuvent ralentir la formation de bêta-amyloïde caractéristique de la maladie d'Alzheimer. La prise d'huile de coco est vraisemblablement utile dans le déclin cognitif ou la maladie d'Alzheimer⁽⁹⁾ débutante d'autant plus que le coût reste minime et qu'il s'agit d'un corps gras aux nombreux effets pour la santé.

8.R. Velazquez, E. Ferreira, S. Knowles, C. Fux, A. Rodin, W. Winslow, S. Oddo, "Lifelong choline supplementation ameliorates Alzheimer's disease pathology and associated cognitive deficits by attenuating microglia activation"

9.Nafar F « Coconut oil attenuates the effects of amyloid- β on cortical neurons in vitro » J Alzheimers Dis 2014 ;39(2) :233-7

Fernando WM « The role of dietary coconut for the prevention and treatment of Alzheimer's disease:potential mechanisms of action » Br J Nutr 2015 jul 14



S'habiller : une routine rassurante et valorisante à mettre en place avec la personne aidée

Dans votre relation avec la personne aidée, l'habillement peut-être une belle occasion de nouer des liens et de créer une routine rassurante et valorisante. Voici quelques conseils⁽¹⁰⁾ pour vous guider.

Guidez le choix des vêtements

Il est judicieux de ne pas laisser trop de choix à la personne en difficulté : offrez-lui plutôt le plaisir du choix en lui présentant deux tenues.

En renouvelant ses vêtements, tenez compte de sa personnalité, et du style de sa garde-robe, il est important que la personne se retrouve !

Veillez également à mettre de côté les vêtements hors saison, pour empêcher la personne de s'habiller l'été comme en plein hiver et inversement.

Évitez les vêtements avec des fermetures et des accessoires qu'une personne malade a de la peine à manipuler.

Plus ils sont faciles à mettre, mieux la personne réussira toute seule et il vous sera plus facile de lui apporter votre aide.

Quelques vêtements conseillés :

Fixations velcro, fermetures éclair longues, souliers à enfiler, boucles ou lacets ornementaux, ceintures élastiques, soutien-gorge fermant sur le devant, vêtements larges, échancrés sous les bras, encolure ample, collants et chaussettes lâches.

Ceux qui ne sont pas adaptés :

Évitez les boutons ou crochets ! Ainsi que : les fermetures éclair courtes, les souliers à lacets, les souliers avec fermeture à boucle, les ceintures et bretelles, les soutien-gorge fermant dans le dos, les vêtements trop ajustés ou serrés, une encolure étroite et peu élastique, des bas et collants serrés (qui favorisent l'apparition de problèmes circulatoires).

10. <https://la-famille-au-jardin.ch/conseils-aux-aidants/>



Assistez, encouragez, rassurez et créez de la complicité !

Il y a plusieurs façons d'offrir de l'aide : faire des suggestions, expliquer ce qu'il faut faire, assister les gestes, disposer les vêtements dans leur ordre d'utilisation, etc.

Il importe de fournir juste l'aide suffisante, pour que la personne garde une certaine indépendance et ne perde pas l'envie d'essayer par elle-même. Si elle vit des échecs répétés, il est clair qu'elle perdra tout intérêt à faire un essai. Pour cette raison, il faudra prévoir du temps pour l'habillage.

Il faudra être patient pour encourager la personne à continuer et pour la rassurer. Essayez de ne pas souligner inutilement ses erreurs et, si son humeur le permet, une complicité permet de s'en amuser. Si elle a perdu toute envie de faire un effort, un compliment de temps à autre est valorisant et stimulant.

Par exemple, « Te voilà toute belle », « Cette couleur te va bien », « Tu es très élégant », sont des mots valorisants qui encourageront la personne à continuer à prendre soin de son apparence afin de conserver intégrité et dignité.

Veillez à la propreté des vêtements

Si vous avez des difficultés à convaincre la personne de changer de vêtements, remplacez les vêtements sales au coucher ou même pendant son sommeil. Si elle croit qu'on les lui vole, il vaut mieux racheter les mêmes, de sorte qu'elle ne remarque pas l'échange. Une personne qui souffre d'incontinence se trouvera gênée de se changer en votre présence. S'il s'est produit un accident de ce genre, vous verrez qu'une attitude discrète et compréhensive est favorable aussi bien à long terme que dans l'immédiat.



Ressources et contacts utiles pour les proches aidants

Vous rencontrez une difficulté, vous avez une question concernant la maladie, l'accompagnement de la personne malade, les dispositifs de soutien...

Contactez l'association France Alzheimer départementale la plus proche de chez vous, via le numéro unique : 0 800 97 20 97 (Service et appel gratuit)

Formation proche aidant

Cette formation s'adresse aux personnes qui accompagnent un parent ou un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les participants sont réunis en petits groupes pour favoriser le partage d'expériences et les échanges. L'ensemble du cycle est d'une durée de 14 heures. Il est découpé en plusieurs modules, espacés sur plusieurs semaines.

Cette formation est gratuite : <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-nos-dispositifs-soutenir-aidants/formation-presentiel/>

Les associations locales

<https://www.francealzheimer.org/contactez-votre-association-locale/>

Supports

<https://guide.francealzheimer.org/> - Un guide d'accompagnement en ligne qui vous permettra de mieux connaître la maladie d'Alzheimer, d'identifier ses symptômes et leur évolution afin d'améliorer l'accompagnement des personnes atteintes par cette maladie.