



**The International Association of Lions Clubs  
MD 108 Italy**

**ALZHEIMER  
Pour ne se pas sentir seuls**



**Réd. PDG Franco Marchesani**



## *Présentation*

*Aujourd'hui, certaines formes de détérioration cognitive sont liées, pour certains aspects, à une amélioration des conditions de vie. En raison du prolongement de l'espérance de vie moyenne qui est, en soi, un résultat important, le vieillissement retardé engendre toute une série de problèmes au niveau sanitaire, social, économique et étique qui nécessitent d'une réponse non seulement dans l'immédiat, mais aussi, et de façon de plus en plus importante, à l'avenir.*

*La Maladie d'Alzheimer est l'un de ces problèmes; dans le passé, elle était appelée démence précoce, car elle se manifestait chez les personnes de moins de 60 ans, en revanche, aujourd'hui, elle touche la population en âge avancé, avec un nombre de cas qui va de pair avec le prolongement de l'espérance de vie.*

*En particulier, comme on le verra après, cette maladie affecte deux individus: le malade lui-même et la personne qui l'entoure, et il est, donc, impensable de s'occuper de l'un et d'exclure l'autre.*

*Ce livret, publié grâce aux Clubs de la V Région du District 108 L- Italie, peut être un outil important et facile à utiliser pour tous ceux qui prennent soin d'un malade d'Alzheimer dans sa vie quotidienne. En effet, cette publication joue un rôle très important, car elle ne vise pas aux experts, mais à ceux qui, ayant à faire avec un patient de ce type, ne savent pas quoi et comment faire.*

*J'avoue que pour moi c'est un grand honneur avoir reçu de la part du Conseil de l' « Observatoire de Solidarité de la Méditerranée » la charge de m'occuper d'une version de ce livret pensée spécialement pour les Pays membres, et ceci m'a incité à approfondir le sujet de manière plus concrète.*

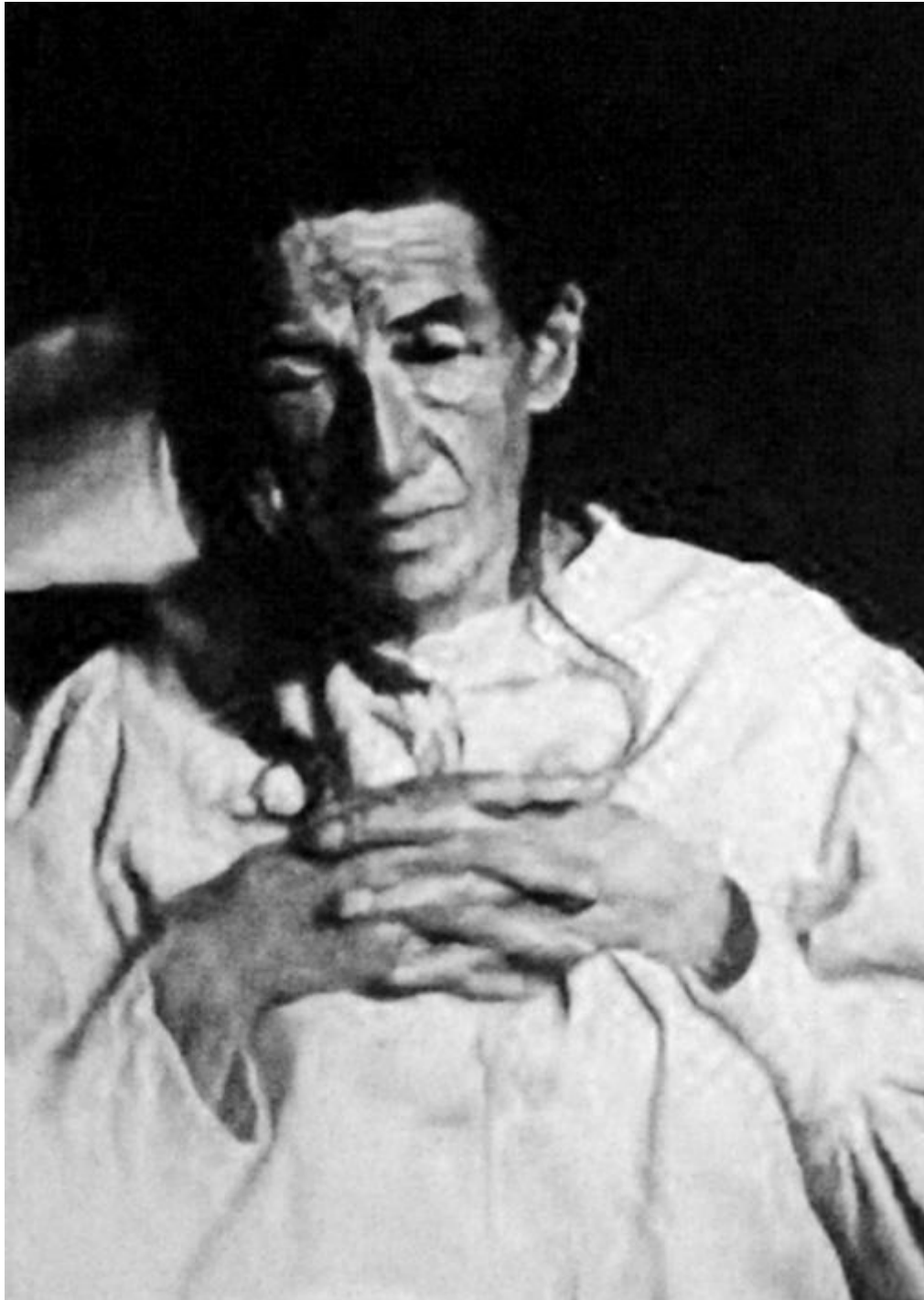
*Je voudrais préciser que, de ma part, je n'ai modifié que la structure originale de l'œuvre, en éliminant les parties organisationnelles, normatives et les aspects de sécurité sociale qui touchent au contexte italien, par contre la partie que l'on pourrait définir « technique » a été respectée de façon complète et littérale.*

*J'ai aussi ajouté, en annexe, des notes de synthèse, concernant l'assistance à prêter aux familles et à ceux qui assistent les malades d'A.*

*Pour conclure, je voudrais remercier Ma.me Carla Cantone pour l'impeccable traduction.*

*PDG Franco Marchesani*

*M.D.108 – Italie*



Le premier cas diagnostiqué par le Docteur Alzheimer, Patiente "Frau Auguste D."

**L**a démence en général, toute étiologie confondue, est parmi les premières causes de maladie chez les personnes âgées, et se place avant infarctus et angina pectoris dans un triste classement. Cette maladie est un grand souci pour les services de santé et les interventions d'assistance.

Dans tout cas de démence, on peut toujours distinguer deux malades : tout d'abord, la personne atteinte par la maladie et puis, sa famille qui est peu à peu déchirée, et même détruite à cause de l'assistance qui doit être prêtée sans cesse, 24 heures sur 24.

### **Le rôle de la famille, est-il indispensable ?**

La famille est le soutien le plus important dans la gestion du patient atteint par la démence: dans la plus part du temps, le malade est assisté par sa famille et la personne qui l'assiste doit être soutenue à son tour, de façon appropriée, parce que les risques que le soignant lui-même développe la maladie sont très importants et fréquents.

## **LA MALADIE**

Le terme **démence** englobe une altération des fonctions intellectuelles, acquise ou de nature organique, caractérisée par des troubles de la mémoire, du raisonnement, du langage et du sens d'orientation. Ces dommages interviennent sur les activités sociales et professionnelles du sujet atteint. La gravité des symptômes mène à la perte progressive de l'autonomie et à un besoin croissant d'assistance et de soins.

### **Y-a-t-il d'autres altérations outre les symptômes cognitifs ?**

Les **altérations** peuvent aussi intéresser la personnalité, l'affectivité, le comportement, l'idéation et les fonctions végétatives. En outre, les symptômes incluent anxiété, dépression, hallucinations, agressivité, apathie et insomnie, dont on parlera plus tard.

La **forme** clinique la plus fréquente, responsable de plus de 50% des cas de démence, est la maladie d'Alzheimer, décrite pour la première fois en 1907 par l'allemand Alzheimer et l'italien Perusini. À présent, le terme „Démence d'Alzheimer,, englobe toute forme de démence.

### **Comment la maladie évolue-t-elle?**

Normalement, on distingue trois stades : stade léger, stade modéré et stade avancé. Le stade léger dure en moyenne de 2 à 4 ans ; le stade modéré de 2 à 10 ans et le stade avancé de 1 à 3 ans.

## **Quelles sont les caractéristiques du stade léger ?**

La manifestation de la maladie comporte des symptômes légers, qui souvent ne sont pas diagnostiqués.

Le malade a du mal à se rappeler d'événements récents, il peut oublier de fermer le gaz, ou la porte de sa maison.

Au cours de cette période, le malade tend à culpabiliser les autres pour ses erreurs. Il a du mal à s'adapter au changement, à prendre des décisions, à planifier l'avenir, il montre une perte d'intérêt importante et il peut aussi présenter un certain niveau de dépression.

Peu à peu, le patient commence à confondre les noms des personnes ou des objets et à s'égarer dans des lieux qu'il connaît, ou il ne rappelle plus les dates importantes.

En outre, à ce moment-ci, la famille attribue ces symptômes à des situations spécifiques de vie, qui ne font que souligner une condition pathologique sous-jacente.

## **Qu'est-ce que se passe dans le stade modéré ?**

Le malade n'est plus à mesure d'effectuer les activités habituelles.

Il n'oublie pas seulement les événements les plus récents, mais aussi les faits passés; il confond les horaires, il change le rythme veille-sommeil; il dort le jour et passe ses nuits en se promenant dans l'inquiétude. Son comportement devient bizarre; il néglige l'alimentation; il a du mal à s'habiller correctement; il s'égare dans des milieux petits ou connus, il voit ou croit voir et entendre des choses inexistantes; il peut manifester de l'agressivité avec perte de contrôle.

Dans cette période, il n'arrive plus à effectuer les activités quotidiennes et il a de plus en plus besoin de soin et de vigilance.

## **Quelles sont les caractéristiques du stade avancé ?**

Le patient est totalement dépendant, il a besoin d'aide pour s'habiller, manger, se laver et souffre d'incontinence.

La mémoire est compromise de façon irréversible, le malade n'arrive pas à effectuer des activités simples, comme marcher, bouger, avaler, ou communiquer avec le monde extérieur.

Au cours de ce stade, les complications se font de plus en plus fréquentes, comme les escarres de décubitus, les infections respiratoires et urinaires, la déshydratation, la mauvaise nutrition.

## **Quelle est la durée de la maladie?**

Elle a une durée moyenne d'environ 10-12 ans.

## **Est-il important un diagnostic précoce?**

Un diagnostic précoce est très important pour bénéficier le plus possible de la thérapie et, de ce point de vue, la maladie d'Alzheimer ne fait pas exception à cette règle. Voilà donc pourquoi il est nécessaire de signaler les premiers

symptômes au médecin, sans commettre l'erreur de les relier exclusivement au vieillissement.

### **Existe-t-il une thérapie pharmacologique ?**

A présent, il n'existe encore pas des traitements à mesure de prévenir et soigner la démence. Les médicaments actuellement disponibles cherchent à contraster l'évolution de la maladie et la progressive dégénération.

### **Quelles sont les troubles du comportement les plus fréquents ?**

Les troubles du comportement les plus graves et fréquents sont l'inquiétude, l'agitation, l'agressivité, un comportement socialement inapproprié, le vagabondage. A ces troubles, s'accompagnent souvent le délire et les hallucinations.

Rappelez-vous que l'agitation est, peut-être, le symptôme le plus fréquent: elle peut se présenter sous forme d'une simple inquiétude, avec difficulté à rester immobile, ou sous des formes graves d'agressivité; en outre, elle peut être causée par une difficulté d'adaptation à la maladie de la part du malade, mais elle est très souvent due à une cause concomitante.

**Par conséquent, vérifiez avec le médecin de famille la présence d'une cause concomitante.**

### **Quoi faire en cas d'agitation ?**

Évitez les stimulations trop violentes, contrôlez que le malade ne présente pas de douleurs ou les symptômes d'une autre maladie. Créez un milieu tranquille et silencieux, avec un fond musical agréable et un éclairage diffus.

Encouragez le patient à pratiquer une activité physique modérée.

### **Comment l'agressivité se manifeste-t-elle?**

Des situations communes, tout à fait inoffensives, font réagir le malade de manière déraisonnable, il crie, il reproche en criant, il peut frapper quelqu'un, lâcher des coups de pied ou des poings, jusqu'à attaquer ceux qui l'entourent avec des objets.

Dans l'espace de quelques minutes, le comportement agressif a la tendance à s'atténuer.

### **Quelles sont les causes qui déclenchent cet trouble du comportement ?**

En général, le patient réagit à une situation qui lui inspire de la peur et un sens de danger, tout comme une attitude trop autoritaire de l'aidant peut en être la cause.

Mais pourquoi se produisent-elles, ces réactions ? La cause peut être recherchée dans l'impossibilité de pratiquer des activités quotidiennes, comme boutonner une robe, ouvrir les tiroirs d'une armoire, lacer des souliers. Des bruits trop forts, une lumière exagérée ou des milieux sombres peuvent stimuler un sens d'alarme chez le malade.

Rappelez-vous que l'agressivité peut signaler des problèmes physiques concomitants, comme constipation, fécalomes, douleurs, infections des voies urinaires avec rétention d'urines.

Par conséquent, il est très important de consulter le médecin si l'agressivité éclate de façon soudaine et inattendue.

### **Quoi faire en cas d'un patient agressif ?**

Ne prenez pas l'agressivité du malade comme une offense personnelle.

Ses gestes ne sont pas adressés à l'aidant, mais, tout simplement, le patient n'est pas à mesure de contrôler ses émotions. Voilà pourquoi, il est important de rester calme, détourner l'attention du malade, parler à voix basse, sans l'agresser.

Le moment d'agitation terminé, il est important de comprendre les causes qui l'ont déclenché; contrôlez si le patient présente de la fièvre, des douleurs, difficulté à uriner ou à déféquer; contrôlez le milieu et repensez à votre attitude qui peut avoir été mal interprétée par le patient.

Si on perd la patience face à l'agressivité du malade, il ne faut pas s'angoisser, mais comprendre que le moment est arrivé de chercher de l'aide.

### **Y-a-t-il des problèmes de sommeil ?**

En général, les personnes âgées dorment moins que les jeunes, mais ces problèmes s'aggravent avec la démence.

### **Quels sont les troubles principaux du sommeil ?**

Ces troubles se manifestent très souvent comme une inversion du rythme sommeil-veille.

Ce problème est souvent compliqué par le vagabondage nocturne qui entraîne des problèmes de surveillance. En effet, le malade cherche à sortir de la maison, fait du bruit, peut demander de prendre son petit déjeuner ou déjeuner quand la famille dort.

Normalement, cette agitation commence à se présenter à la fin de l'après-midi et en début de soirée, pour cette raison elle est définie syndrome du coucher du soleil.

### **Y-a-t-il des causes qui stimulent ces troubles du sommeil ?**

Le patient souvent dort trop pendant le jour et n'est pas suffisamment fatigué pour dormir pendant la nuit. L'obscurité l'épouvante car il ne perçoit plus le milieu où il vit, le silence déclenche en lui une syndrome anxieuse. Nous devons aussi rappeler que l'incontinence peut être une cause perturbatrice du sommeil, tout comme la douleur, la constipation et des possibles infections.

### **Quoi faire pour prévenir ces troubles ?**

Encouragez le patient à être actif pendant la journée, fatiguez-le avec de courtes promenades et des activités pendant l'après-midi.

Contrôlez son régime afin de ne pas administrer des aliments et des boissons stimulants pendant l'après-midi ou le dîner. En tout cas, ne lui donnez pas de



boissons avant de le coucher pour ne pas stimuler la diurèse, susceptible d'engendrer une possible incontinence.

Si possible, disposez une illumination pour la nuit, afin de faciliter l'orientation du malade et ne pas le faire sentir seul.

Limitez ou éliminez totalement les miroirs qui peuvent l'épouvanter, en outre, réduisez l'usage de la télévision qui peut engendrer confusion entre imagination et réalité.

### **Délire, hallucination, fausses identifications, sont-ils partie du tableau de la maladie ?**

Imagination et fausse croyance jouent un rôle très important dans la maladie et peuvent rendre difficile la gestion du patient à la maison.

Le malade se plaindra que certains objets de valeur ont disparu, et accusera ses proches de les avoir volés; en même temps, il pourra avoir des perceptions sans objets visuelles et auditives qui pourront le déranger de façon très importante. En outre, très souvent, une fausse identification amènera le patient à ne pas reconnaître correctement ses proches et même son aidant.

### **Comment faut-il affronter ces troubles ?**

Gardez à tout moment une approche paisible, cherchant à sourire, rassurer le patient avec la communication non verbale, le regardant dans les yeux, et avec le contact physique.

Dans les cas les plus graves, consultez le médecin qui pourra décider d'intervenir avec des médicaments spécifiques.

### **Quelles sont les complications fréquentes dans le stade avancé ?**

Infections des voies respiratoires, des voies urinaires, escarres de décubitus.

### **Comment peut-on prévenir les infections des voies respiratoires ?**

Les infections des voies respiratoires sont la cause la plus fréquente de décès, par conséquent il est essentiel de les prévenir.

Le patient doit rester assis le plus possible, et doit être mobilisé. Contrôlez soigneusement s'il avale correctement et privilégiez un régime sans liquides.

### **Comment prévenir les infections des voies urinaires ?**

Utilisez aussi longtemps que possible des pots externes de collecte d'urine qui devront être vidés fréquemment, nettoyez le site soigneusement, et passez le plus tard possible au cathéter permanent.

### **Comment prévenir les escarres de décubitus ?**

Massez les zones à risque plusieurs fois par jour: assurez-vous scrupuleusement de l'hygiène locale et ne laissez pas le malade mouillé ou sale, changez fréquemment sa position; recourez à l'aide de systèmes anti-décubitus, comme matelas, toisons et lits spéciaux.

## Conseils pour une bonne gestion du patient

La famille doit prêter une grande attention aux activités quotidiennes, puisqu'elles sont sérieusement compromises, et entraînent pour le malade de graves conséquences psychologiques et comportementales. Ce livret se donne comme but celui d'expliquer de façon simple comment se rapprocher du malade, sans l'offenser, même involontairement et comment le faire collaborer autant que possible avec son aidant.

### ALIMENTATION

#### **Stade léger :**

Même si une personne peut perdre de l'intérêt pour la nourriture, il est rare que dans cette phase il existe des problèmes alimentaires spécifiques.

Le régime doit être équilibré, les repas doivent être réguliers à horaires précis, avec une séquence appropriée.

#### **Stage modéré :**

Dans ce stade, les troubles alimentaires s'aggravent.

Le malade tend à oublier de manger, ayant perdu tout intérêt pour la nourriture; parfois, il peut cacher de la nourriture et la consommer à des moments différents. En tout cas, il peut aussi arriver qu'il demande de manger à des heures irrégulières, par exemple, pendant la nuit.

Il est donc nécessaire, dans cette période, de suivre soigneusement un régime; l'aidant doit lui préparer les repas et contrôler qu'il s'alimente de manière autonome aussi longtemps que possible.

Contrôler que le patient n'oublie pas de boire.

Servir un plat à la fois dans les justes quantités.

Si le malade a des difficultés à utiliser les couverts, permettez-lui de n'utiliser que la cuillère et avant d'arriver à le nourrir à la petite cuillère, permettez-lui de s'alimenter avec ses propres mains.

#### **Stade avancé :**

Dans cette phase, la difficulté à s'alimenter est l'un des problèmes les plus graves. La personne n'est pas à mesure de collaborer, car elle ne se rappelle pas ce que signifie mâcher ou avaler. Dans quelques cas, elle peut serrer tellement la mâchoire qu'il sera difficile, voire impossible, de la nourrir.

Ne recourez pas à l'alimentation forcée, puisqu'elle augmente les risques de pneumonie d'aspiration.

Dans ce stade, si le patient refuse catégoriquement de se nourrir, il faudra avoir recours à l'alimentation entérale.

Quand le patient refuse tout d'un coup de se vouloir nourrir, consultez votre médecin sans délais : en effet, la cause pourrait être retrouvée dans une maladie concomitante (insuffisance rénale, constipation, fécalome, déséquilibre électrolytique).

Dans ce cas-là, il est plus approprié de continuer à stimuler le réflexe de succion, approchant une éponge humide aux lèvres.

## **VETEMENTS**

Les vêtements permettent au patient d'avoir une idée claire de son identité et favorisent la confiance en lui.

### **Stade léger :**

En général, le malade est à mesure de s'habiller tout seul, et de choisir selon son goût.

Lorsque la maladie se manifeste, le patient peut présenter des problèmes : il n'est plus à mesure de choisir ses vêtements, il peut se tromper dans la séquence, avoir des difficultés à reconnaître la saison et, par conséquent, il n'arrive pas à choisir les vêtements appropriés, il peut présenter de graves difficultés à lacer ses souliers, boucler ses ceintures, et utiliser boutons et crochets.

Il est indispensable de lui simplifier la vie le plus possible, simplement en veillant sur ses choix avec tranquillité et sans hâte.

Il faut commencer à penser à la possibilité de remplacer boutons et lacets avec des fermetures à velcro. Evitez d'utiliser les pantoufles, en privilégiant des chaussures empêchant de possibles chutes.

Intervenez seulement si nécessaire.

Souvent l'aidant se fatigue à cause du grand désir de soigner qui l'anime.

### **Stade modéré :**

Lorsqu'elle atteint ce stade, la personne n'est plus à mesure de choisir comment s'habiller, ni de le faire correctement, elle n'a même plus le désir de se changer de vêtement, et donc, il faut le faire pour elle.

Les recommandations de la phase précédente s'avèrent, maintenant, de plus en plus importantes.

Puisque ce stade est souvent caractérisé par un désir de manipulation d'objets, on recommande de s'habiller avec des vêtements à grandes poches, pour y mettre les objets à manier.

Rappelez-vous, dans ce stade, que le patient doit avoir un tablier lors des repas.

## **HYGIENE PERSONNELLE**

### **Stade léger :**

Normalement, il n'y a pas de problèmes d'hygiène.

### **Stade modéré :**

Le malade n'est plus à mesure de s'occuper personnellement de son hygiène personnelle et donc l'aidant devra la soigner.

Cela signifie une perte très importante de la dimension privée, par conséquent le moment du bain ou de la douche peut être très difficile et déclencher des réactions d'agressivité. Lors du bain, il faut être très flexible, et souvent on peut avoir recours à un aidant externe, pour garder le respect de l'intimité du malade.

Le bain doit être pris dans un milieu chaud et accueillant, sûr et accessible, équipé de main courante et tapis antidérapant.

Si le patient semble être rassuré s'il a sur lui du linge quand on le lave, permettez-lui de le retenir, sans problèmes.

Dans cette phase, il fait privilégier la douche, en effet, le patient peut regarder une baignoire pleine d'eau comme un danger.

Il est important de garder le contrôle des sphincters : par conséquent, rappelez souvent au malade d'aller au toilette pour vider la vessie, de façon à prévenir le plus possible l'incontinence. Il est souvent facile de s'apercevoir de l'urgence d'évacuer si on observe le visage et l'inquiétude soudaine chez le patient.

Occupez-vous souvent de l'hygiène orale et du dentier.

Mettez sur la porte de la salle de bain un signal de reconnaissance.

**Stade avancé** : dans ce stade, la personne n'est plus à mesure de collaborer à son hygiène. Elle est confinée au lit et est incontinente, elle nécessite de soins continus que la famille, toute seule, n'est pas à mesure d'assurer.

**En conclusion, le moment est arrivé de demander l'aide des services locaux.**

## **SECURITE**

Le problème de la sécurité est important dans la phase légère tout comme dans le stade modéré de la maladie, parce que le patient peut se blesser à la maison et aussi parce qu'il peut s'égarer quand il sort.

### **Sécurité à la maison**

L'appartement doit disposer des mêmes systèmes de sécurité qu'on utilise pour les enfants : systèmes de contrôle pour les gazinières, les fenêtres et les portes, et aussi des systèmes d'alarme sonores.

Gardez les produits chimiques en général et les médicaments dans des lieux inaccessibles au malade; gardez les couteaux dans des lieux sûrs.

Installez un main courant dans l'appartement et des systèmes de sécurité dans la salle de bain; ajustez la hauteur du lit pour prévenir des possibles chutes.

Limitez l'usage de portes vitrées et de miroirs qui peuvent épouvanter le patient.

Gardez dans un lieu sûr les appareils électriques dangereux, évitez les fils électriques provisoires, protégez les prises de courant.

### **Augmenter la sécurité dans la rue**

Dissuadez la personne à conduire la voiture, même si cela signifie limiter énormément son autonomie. Si la personne sort toute seule, coudre sur ses vêtements des labels indiquant son identité et son adresse.

## **ANNEXE**

### **Qui soigne les aidants ? Synthèse**

#### **L'éducation sanitaire des familles et des aidants est un aspect clé du soin des patients avec démence**

- Le soin du patient souffrant de démence est frustrant et souvent stressant.
- Souvent, les familles n'ont aucune idée de comment va évoluer la maladie, de l'approche la plus appropriée au patient et de comment solutionner les problèmes ordinaires (comment le convaincre à se laver, s'habiller, manger, etc.).
- Le point clé dans la « gestion » du patient atteint de démence est l'éducation sanitaire de ceux qui le soignent et l'entourent.

#### **...quoi faire, donc ? Quelques objectifs :**

1. Assistance dédiée aux familles et au personnel extérieur pour promouvoir éducation sanitaire, échanges et discussion.
2. Adoption de mesures de sécurité (serrure, détecteurs de fumée...) dans la maison et étude de systèmes d'automatisation pour la maison.
3. Accès facile aux nouvelles technologies, comme GPS et capteurs de position.
4. Adoption et/ou amélioration (jardins clôturés, parcours dédiés, etc.) des structures résidentielles existantes.

#### **Il est nécessaire de**

- Organiser des rencontres avec des spécialistes, de cette façon les familles seront dûment renseignées, non seulement du point de vue médical de la maladie, mais aussi du point du vue pratique et organisationnel (cela est difficile, mais fondamental, si on soigne un patient à la maison)
- Rencontrer et partager avec d'autres familles et aidants pour éviter un problème commun, à savoir, l'épuisement émotionnel.

Ce livret a été présenté en édition italienne à la réunion de l'Observatoire de la Solidarité de la Méditerranée tenue en 2012 à Athènes à l'occasion de la Conférence des Lions de la Méditerranée. Par la suite, l'Observatoire a approuvé l'initiative en tant que service méditerranéen à la réunion du 2013 à Ljubljana, en donnant au PDG Franco Marchesani la tâche de réviser le texte pour l'adapter aux besoins réels des différents territoires. Ensuite, le texte final a été présenté et approuvé lors de la réunion de Tanger en 2014, avec l'engagement de le traduire en français et en anglais. Le texte sera mis à la disposition de tous les Lions de la Méditerranée via le site officiel de l'Observatoire de la Solidarité de la Méditerranée [www.MSOLions.org](http://www.MSOLions.org) d'où il pourra être téléchargé facilement.

## **Initiative de la V Circonscription – Secteur 108LA**

### *Club Lions participant à l'initiative:*

Lions Club Asciano Rapolano, Serre, Crete Senesi  
Lions Club Casole d'Elsa "I tre fiumi"  
Lions Club Chianciano Terme  
Lions Club Chianti  
Lions Club Chiusi  
Lions Club Montalcino, Valli d'Arbia e d'Orcia  
Lions Club San Gimignano  
Lions Club Siena  
Lions Club Valdelsa

### *En collaboration avec*

**Associazione Italiana Malattia di Alzheimer**  
**Section de Siena**  
**via Enea Silvio Piccolomini 2b**  
**53100 Siena**  
**tel. e fax: 0577 44798**  
**<http://www.aimasiena.com>**  
**e-mail: [aimasiena@virgilio.it](mailto:aimasiena@virgilio.it)**