

En quoi consistent l'Alzheimer et les maladies apparentées?

La maladie d'Alzheimer est le plus répandu des troubles cognitifs. Il s'agit d'une maladie du cerveau caractérisée par la détérioration de la mémoire et des facultés cognitives causée par la dégénérescence progressive des cellules du cerveau. Elle affecte également l'humeur et les émotions, le comportement et la capacité de s'acquitter d'activités du quotidien. Il n'y a présentement ni remède pour guérir la maladie d'Alzheimer, ni moyen de renverser son évolution. En revanche, les traitements actuels et l'adoption d'un mode de vie sain peuvent considérablement ralentir la progression. Parmi les autres troubles cognitifs, mentionnons la maladie vasculaire cérébrale, les dégénérescences fronto-temporales, la maladie de Creutzfeldt-Jakob et la maladie à corps de Lewy.

La maladie d'Alzheimer évolue par stades, et ces derniers amènent des changements dans la vie de la personne qui en est atteinte et dans celle de ses proches. Étant donné que la maladie affecte les gens différemment, les symptômes, l'ordre de leur apparition et la durée de chacun des stades varient d'une personne à l'autre. Dans la plupart des cas, la maladie se développe lentement et les symptômes des divers stades se chevauchent, de sorte que le passage d'un stade à l'autre est souvent subtil. La durée de la maladie est habituellement de sept à dix ans, mais elle peut se prolonger beaucoup plus longtemps chez certaines personnes.


Comment l'Alzheimer et les maladies apparentées affectent-elles les soins d'hygiène personnelle?

Bien que chaque personne soit unique, ces maladies ont un effet profond sur :

- les fonctions cognitives : mémoire, orientation, langage, jugement, concentration et capacité à déterminer la séquence d'une activité quelconque
- les capacités fonctionnelles : nécessaires pour effectuer les activités du quotidien
- la personnalité, l'humeur et le comportement.

Certaines personnes oublient de prendre soin de leur hygiène personnelle et de prendre un bain, et même pourquoi il faut se laver, tandis que d'autres ont tendance à résister à la douche ou témoignent d'un comportement difficile pour les aidants.

Les soins de propreté et d'hygiène personnelle sont ceux qui s'avèrent souvent les plus difficiles à administrer aux personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et au fil de l'évolution de la maladie, ils risquent de devenir de plus en plus complexes.



Chaque personne est unique et les effets de la maladie varient d'une personne à l'autre.

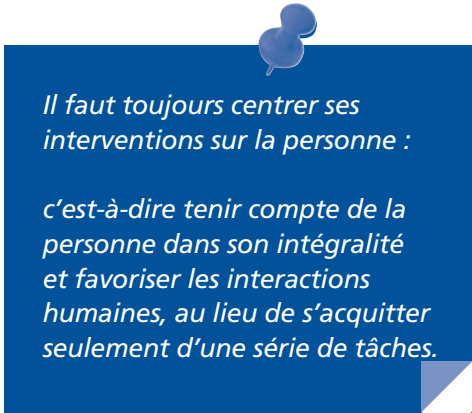
Qu'est-ce que des soins de propreté et d'hygiène personnelle centrés sur la personne?

Toute approche centrée sur la personne commence par tenir compte de la personne qui a la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, comme être humain à part entière qui possède ses propres attributs, ses propres valeurs personnelles et ses propres antécédents.

La réussite de l'administration de soins personnels selon une approche centrée sur la personne repose sur :

- L'acquisition de connaissances sur la maladie, sur son évolution et sur la manière dont elle affecte les gens.
- La conviction que la communication est toujours possible.
- Le respect de l'intimité et de la dignité de la personne.
- L'offre de choix à la personne et le respect, dans la mesure du possible, de ses préférences.
- La promotion de l'indépendance et de l'autonomie de la personne.
- Une attention et une souplesse aussi grandes que possible.
- L'aménagement d'un environnement qui répond aux besoins de la personne atteinte de la maladie.
- Le maintien de la sécurité.

La qualité de vie des personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dépend pour la majeure partie des liens qui les unissent aux autres. Le maintien des relations peut s'avérer complexe et difficile, surtout lorsque la communication fait désormais défaut.



Il faut toujours centrer ses interventions sur la personne :

c'est-à-dire tenir compte de la personne dans son intégralité et favoriser les interactions humaines, au lieu de s'acquitter seulement d'une série de tâches.

REMERCIEMENTS : De nombreuses personnes ont participé à l'élaboration de ce feuillet d'information sur les soins d'hygiène personnelle, toutefois, nos remerciements vont tout particulièrement à Debbie George et Ann et Fred West pour nous avoir conseillé et nous avoir fait part de leur expérience personnelle.

1. À QUOI FAUT-IL S'ATTENDRE?

Les changements suivants sont communs chez la personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Ces maladies ont un effet sur les fonctions cognitives. Il faut s'attendre à une diminution de la capacité de comprendre, de penser, de se rappeler et de communiquer. La capacité de prendre des décisions est aussi touchée. Des tâches toutes simples que les personnes effectuent depuis des années deviennent plus difficiles ou sont oubliées. Par exemple, certaines d'entre elles oublient ce qu'une bonne hygiène signifie, comme se brosser les dents, prendre un bain, aller aux toilettes ou changer de vêtements.

La maladie d'Alzheimer affecte la capacité de fonctionner, de sorte que les personnes qui en sont atteintes ont de la difficulté à s'adonner à des activités du quotidien et à s'acquitter de tâches ordinaires. Étant donné que l'exécution de ces tâches exige la capacité de déterminer leur ordre séquentiel et de résoudre des problèmes, ainsi que de la mémoire et de la coordination, il peut s'avérer difficile pour ces personnes de savoir où commencer et comment procéder, par exemple, pour se brosser les dents ou pour s'habiller. La maladie peut affecter la coordination physique et la mobilité, ce qui entraîne un déclin physique graduel et, par conséquent, empêche la personne d'entreprendre par elle-même des gestes du quotidien, comme prendre une douche ou s'habiller.

La maladie a un effet sur la personnalité, l'humeur et le comportement. On constate des changements soudains d'humeur et d'émotion, lesquels sont parfois imprévisibles. Une personne peut perdre tout intérêt pour son hygiène personnelle ou avoir peur de la douche, ce qui risque de causer chez elle de l'agitation ou de la détresse.

Les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, qui ont besoin d'aide pour leur hygiène personnelle, ainsi que leurs aidants trouvent que le bain est souvent difficile sur le plan physique et émotionnel, et ce, pour toutes les personnes concernées. Plusieurs facteurs sont à la source de ce phénomène, car le bain peut provoquer des comportements protecteurs et réactionnels, comme de l'agitation, de l'agression, des cris, etc.

Voici certains des changements et difficultés qui risquent de se présenter aux divers stades de la maladie d'Alzheimer.

Stade léger

Le stade léger de la maladie (aussi appelé stade initial ou précoce) marque le début des changements que vivront la personne qui en est atteinte et ses proches. La plupart des gens conservent nombre de leurs capacités et ne nécessitent qu'une aide minimale pour leurs propres soins personnels.

Au stade léger, une personne pourrait :

- faire preuve d'oublis, comme prendre moins de bains ou porter souvent les mêmes vêtements,
- se montrer moins intéressée par le bain,
- oublier quel robinet est pour l'eau chaude et lequel est pour l'eau froide (les étiqueter serait une bonne idée),
- oublier qu'on l'a peignée et demander qu'on la repeigne,
- demander souvent pourquoi elle doit s'habiller.

Essayez de maintenir un horaire régulier de soins personnels, mais gardez à l'esprit qu'un jour viendra où cet horaire ne fonctionnera plus.

Stade modéré

À ce stade, la personne témoigne d'une perte de plus en plus prononcée de ses capacités, bien que nombre de personnes soient encore bien conscientes de leur état de santé.

Au stade modéré, une personne pourrait :

- avoir de la difficulté à se souvenir qu'elle doit faire sa toilette, prendre un bain ou une douche,
- oublier comment utiliser les articles de toilette, telle une brosse à dents ou à cheveux,
- ne pas savoir comment prendre son bain ni savoir par où commencer, comme vérifier la température de l'eau ou se déshabiller avant d'entrer dans la baignoire,
- avoir besoin qu'on lui rappelle de se laver ou qu'on l'aide à déterminer l'ordre séquentiel des éléments de cette activité,
- ressentir une perte de contrôle et de la frustration en raison de la diminution de sa capacité de s'occuper de ses soins personnels,
- avoir de la difficulté à comprendre pourquoi on l'aide, par exemple à s'habiller ou à se déshabiller,
- percevoir l'intervention de l'aidant comme une atteinte à sa vie privée, parce qu'il l'accompagne lorsqu'elle va à la toilette,
- se sentir embarrassée ou humiliée, surtout lorsqu'elle est incontinente,
- avoir peur de l'eau ou de se noyer, car les personnes atteintes d'Alzheimer ont de la difficulté à percevoir la profondeur,
- devenir désorientée dans l'espace et dans le temps ou avoir des problèmes de perception, par exemple penser que le tapis de bain est un trou dans lequel elle va tomber,
- cacher ses dentiers, brosses à cheveux, peignes, etc.

Stade avancé

Au stade avancé de la maladie, les personnes témoignent d'une détérioration physique et mentale accrue et nécessitent de l'aide pour tous les soins personnels, que ce soit pour faire leur toilette, pour prendre un bain ou pour aller à la toilette, ainsi que pour toutes les activités quotidiennes.

2. QUE PEUT-ON ESSAYER?

Cette section propose des stratégies et conseils pratiques aux personnes atteintes de la maladie, à leurs proches et aux aidants en cas de difficulté par rapport aux soins de toilette ou en raison de la capacité amoindrie de la personne à s'occuper de son hygiène personnelle.

A. STRATÉGIES POUR LA PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE

Au stade léger de la maladie, vous conserverez probablement nombre de vos capacités et nécessitez peu d'aide. Il se peut aussi que vous vous rendiez compte des changements qui se produisent dans vos capacités et que vous puissiez donc faire part de ce que vous vivez en raison de la maladie et indiquer de quels soins vous aimeriez bénéficier dans un avenir proche mais aussi à plus long terme. Vous devriez profiter de la communication. C'est le moment idéal pour commencer à exprimer vos préférences en matière de soins personnels, vos habitudes, vos choix. Vous êtes toujours la même personne qu'avant, avec vos points forts et vos capacités, alors il est important de penser à ce que vous pouvez faire pour vous occuper de vos soins de toilette, d'hygiène et de propreté, et d'accepter de l'aide pour les activités difficiles. Au stade initial de la maladie, vous serez peut-être capable de mener une vie relativement autonome. Mais avec l'évolution de la maladie, vous aurez de plus en plus besoin d'aide pour les soins d'hygiène personnelle, pour vous habiller, prendre un bain ou aller à la toilette, et pour d'autres activités du quotidien.

Renseignez-vous sur la maladie

Apprenez-en autant que possible sur l'Alzheimer et les maladies apparentées, et sur leur incidence sur les capacités cognitives et fonctionnelles, la personnalité, l'humeur et le comportement. Renseignez-vous sur les nombreux moyens d'améliorer votre santé et votre qualité de vie. L'adoption d'un mode de vie sain, comme une alimentation équilibrée, la gestion du stress et des activités physiques et mentales, pourrait améliorer votre qualité de vie, voire aider à ralentir la progression de la maladie et à accroître votre capacité de composer avec les changements que vous vivez.

Faites preuve d'ouverture

Il se peut que vous souhaitiez ne rien dire sur le diagnostic qui vient d'être posé à votre sujet. Il s'agit là d'une décision personnelle que vous devriez prendre après avoir réfléchi à ses conséquences possibles, tant positives que négatives. Peut-être devriez-vous en parler à quelqu'un qui est au courant du diagnostic et dont l'opinion pourrait vous être utile. Si vous décidez de ne pas cacher que vous avez la maladie d'Alzheimer, vous pourrez faire des plans pour votre avenir et ouvrir la porte à ceux et celles qui offriront de vous venir en aide. Vos proches et amis, ainsi que le personnel du bureau de la Société Alzheimer de votre région, seront là pour vous aider.

Vous vous rendez peut-être compte des changements qui se produisent dans vos capacités et pourrez informer d'autres personnes de votre expérience de la maladie. Discutez avec elles de la façon dont vous pourriez planifier vos soins futurs et ceux dont vous aurez bientôt besoin. Il se peut aussi que vous vous sentiez dépassé par ce qui vous arrive et que vous envisagiez l'avenir avec appréhension. Il est bien normal que vous et votre famille ayez des sentiments variés, y compris de la douleur et de la tristesse. Exprimez ces sentiments et expériences si vous vous sentez à l'aise de le faire.

Acceptez de l'aide

La propreté et l'hygiène sont des sujets bien délicats; il se peut donc que vos proches et amis hésitent à discuter avec vous de leurs inquiétudes. Alors, si l'un de vos proches ou un bon ami soulève le sujet, essayez de comprendre qu'ils veulent votre bien et le respect de votre dignité. N'hésitez pas à leur demander de vous aider si vous croyez avoir besoin d'aide. Apprenez à accepter de l'aide lorsque vous en avez le plus besoin. Il se peut que vous ayez de la difficulté à effectuer toutes les étapes d'une tâche quelconque. Par exemple, vous ne savez peut-être pas comment faire couler l'eau pour prendre un bain ou une douche, mais serez capable de vous laver tout seul après que quelqu'un aura fait ce qu'il faut pour démarrer le processus. Ou encore, il se peut que vous ne vous souveniez pas si vos vêtements sont propres ou si vous les avez portés plusieurs fois. Des stratégies toutes simples pour garder les vêtements propres et sales à des endroits différents vous aideront à continuer à vous habiller sans aide.

Racontez votre histoire

Plus vos aidants, vos proches et vos amis seront au courant de vos préférences, meilleure sera votre expérience des soins. Dites-leur tout ce que vous pouvez leur dire; parlez de vos intérêts, de vos réalisations, de votre expérience de travail, de vos expériences personnelles, de vos goûts et de vos anciennes habitudes. En connaissant vos intérêts et préférences, ils seront mieux capables de décider des soins personnels qu'il vous faut. Il est important d'exprimer vos préférences relatives aux soins de propreté et d'hygiène personnelle, par exemple l'heure à laquelle vous souhaitez vous laver (matin, après-midi ou soir, et combien de fois par semaine) et la méthode (douche, bain, bain au lit). Dites à vos proches et amis si vous préférez garder vos sous-vêtements pour des raisons de pudeur. Vous n'en direz jamais trop au sujet de ce que vous privilégiez comme soins, car vous préviendrez ainsi des difficultés ultérieures.

Conservez votre autonomie

Vous êtes toujours la même personne, avec les mêmes sentiments, les mêmes espoirs et les mêmes points forts qu'autrefois. Vous devriez donc vous concentrer sur ce que vous pouvez faire et développer des moyens de gérer les soins d'hygiène personnelle et de toilette que vous trouvez plus difficiles. Si vous pouvez prendre une douche par vous-même mais ne pouvez pas changer la température de l'eau, demandez de l'aide. Et si vous avez besoin d'aide pour entrer et sortir de la baignoire, dites-le à votre aidant. En acceptant de l'aide pour certaines tâches, vous vous sentirez globalement plus indépendant.

Pensez à votre sécurité

Les modifications qu'il est possible d'effectuer dans les salles de bain pour des raisons de sécurité sont susceptibles de réduire les blessures quand on prend un bain ou une douche, ce qui est d'autant plus important que la plupart des chutes à domicile surviennent dans la salle de bain à cause de surfaces mouillées et glissantes, et des problèmes de vue. Parmi les travaux d'adaptation domiciliaires, mentionnons l'installation de mains courantes et de barres d'appui, l'aménagement de rampes d'accès ou de portes plus larges pour les fauteuils roulants ou encore l'installation de douches et de toilettes conçues en fonction des capacités de la personne qui s'en sert. Consultez un ergothérapeute pour obtenir des conseils sur les habitudes, activités et adaptations à privilégier à domicile afin d'en faire un lieu aussi sécuritaire et confortable que possible (voir la section des Ressources supplémentaires à la dernière page).

B. STRATÉGIES POUR L'AIDANT

Malgré toute votre bonne volonté, vous aurez de plus en plus de difficultés à vous occuper de la personne au fil de l'évolution de sa maladie, car celle-ci sera de plus en plus dépendante de vous. C'est à ce moment que nombre de proches aidants commencent à avoir besoin d'aide et de soutien pour eux-mêmes. Renseignez-vous sur les services existant dans votre communauté aux divers stades de la maladie, et sur les stratégies et conseils susceptibles de vous aider à affronter les défis que présentent les soins d'hygiène personnelle et les activités quotidiennes.

Renseignez-vous sur la maladie

À titre d'aidant, essayez d'en apprendre autant que possible sur la maladie afin d'être en mesure de mieux soutenir la personne et de lui procurer les meilleurs soins possibles. Le fait d'apprendre en quoi consistent la maladie, son évolution et la manière dont elle affecte les personnes vous préparera à faire face à l'avenir et vous permettra d'avoir des attentes réalistes sur les capacités de la personne à prendre elle-même soin de sa propre hygiène personnelle.

Apprenez à connaître la personne

Il est important d'apprendre à connaître la personne atteinte de la maladie, de savoir ce qu'elle privilégie comme soins personnels, tels que ceux nécessaires à l'hygiène, la santé bucco-dentaire, la toilette, le bain, l'habillage, les soins des pieds, etc. Inspirez-vous des habitudes et rituels de longue date de la personne. En tenant compte de ses goûts, de ses préférences et de ses antécédents, vous éviterez bien des situations difficiles. Quelle est la lotion ou le parfum qu'elle préfère? Le fait d'intégrer ses goûts personnels dans les activités routinières des soins de propreté et d'hygiène pourrait lui procurer du confort. Par exemple, il faut que vous sachiez si la personne a peur de l'eau, si elle est particulièrement pudique ou si elle a mal aux pieds si on ne lui met pas de séparateurs d'orteils.

**La personne ne se sent pas vraiment propre après être allée à la selle
à moins d'utiliser une débarbouillette mouillée.**

OU

La personne se met toujours de la poudre de talc après sa douche ou son bain.

OU

La personne est habituée au rince-bouche après s'être brossé les dents.

Gardez à l'esprit les déficiences cognitives de la personne

Il se peut que la personne atteinte de la maladie ne vous reconnaisse pas, qu'elle ne reconnaisse pas l'objet que vous tenez dans la main ou qu'elle ne comprenne pas pourquoi elle doit se raser ou se laver. C'est à vous, son aidant, d'expliquer ce que vous allez faire avant même de commencer. Évitez d'emmener la personne à la salle de bain sans lui dire ce que vous comptez faire. Essayez d'obtenir le consentement de la personne, de l'autonomiser, de l'encourager, afin d'éviter qu'elle soit tout à fait passive pendant que vous vous occupez de sa toilette ou d'autres soins d'hygiène personnelle, et qu'elle devienne frustrée en raison de la diminution de ses capacités. Gardez à l'esprit ses déficiences cognitives et montrez-lui comment elle peut participer activement à sa toilette et à son hygiène. Usez de patience et évitez d'être trop insistant.

Respectez son intimité et sa dignité

Le manque d'intimité et la perte de dignité peuvent contribuer à faire du bain ou de la douche une activité difficile tant pour vous que pour la personne atteinte de la maladie. Si vous savez qu'elle est pudique, déshabillez-la dans la salle de bain, et veillez à ce que la porte ou le rideau de douche soit fermé. Vous pouvez aussi essayer de cacher ses parties intimes ou même la laisser garder ses sous-vêtements par respect pour sa pudeur et sa dignité. N'oubliez pas de préparer des serviettes et un peignoir pour elle à son sortir de la douche.

Faites preuve de souplesse

Établissez l'horaire des soins personnels en fonction des moments qui conviennent le mieux à la personne. Si elle n'a pas le goût de se brosser les dents ou de prendre une douche ou un bain, proposez-lui de le faire à un autre moment. Songez à adapter l'heure et le déroulement des activités en fonction de ses besoins, de ses humeurs et de ses préférences. Y a-t-il moyen de reporter un soin d'hygiène à plus tard? Faut-il vraiment que cela se fasse maintenant? Ou peut-on même l'oublier pour aujourd'hui? Si la personne ne veut ni douche ni bain, essayez de lui donner un bain à l'éponge ou à la débarbouillette (voir à la page 14 une méthode détaillée du bain au lit). Il se peut que le bain ne soit pas tous les jours nécessaire. Un bain à l'éponge peut être efficace entre les douches ou les bains. Suggérez à la personne une journée de cure thermale et préparez la salle de bain en conséquence. Si vous n'arrivez pas à lui faire brosser les dents ou prendre sa douche, ce n'est pas la fin du monde!

Simplifiez les choses

Simplifiez les choses : des vêtements faciles à mettre, des coupes de cheveux faciles à entretenir, etc. Évitez d'avoir trop d'objets dans la salle de bain. Les miroirs peuvent troubler les personnes atteintes de l'Alzheimer. Vous vous rendrez la vie plus facile en gardant les choses simples et ordonnées. N'oubliez pas qu'un encombrement d'objets peut engendrer de la confusion. Par ailleurs, des cheveux courts ou une permanente sont susceptibles d'aider à la toilette quotidienne d'une femme.


Faites-vous rassurant, encourageant et positif

Expliquez à la personne que vous allez l'aider à se laver. Il est parfois utile de dire pourquoi il faut qu'elle prenne un bain (par exemple, « parce que votre fille vient vous rendre visite » ou « parce que nous allons sortir nous promener »). Adoptez une attitude calme et positive, et sollicitez la participation de la personne, le cas échéant. Encouragez-la (« c'est formidable » ou « comme tu sens bon! »). L'humour et le rire peuvent aider dans certaines situations. C'est aussi un bon moyen d'éliminer les tensions et de mettre la personne à l'aise. Ne soyez pas toujours sérieux; faites des plaisanteries et riez avec elle.

« Quand je lavais les cheveux de ma mère, je faisais toujours comme si j'étais son coiffeur attitré et je l'accueillais en disant « Bienvenue dans mon salon », puis à la fin, je la remerciais de sa visite. Maman adorait ça! »

Favorisez son indépendance et son autonomie

Adaptez les activités de manière à compenser les capacités que la personne a perdues et misez sur celles qui lui restent. Concentrez-vous sur ce qu'elle peut faire et non sur ce qu'elle ne peut pas faire. Réduisez sa résistance en la faisant participer, autant que possible, à sa toilette et à ses soins personnels. Dites-lui étape par étape ce qu'elle doit faire, en lui permettant de rester aussi indépendante que possible. Utilisez des phrases courtes pour lui parler et donnez-lui une directive à la fois. Montrez-lui toujours ce que vous voulez dire. Dans la mesure du possible, ajoutez des indices visuels à vos instructions verbales. N'oubliez pas qu'il y aura des jours où malgré toutes vos explications ou votre démonstration de la manière de faire quelque chose, la personne ne comprendra rien. Il y aura des fois où vous devrez offrir de l'aider et user de beaucoup de patience dans votre intervention. L'aidant doit essayer de garder les lunettes de la personne toujours au même endroit. La nuit venue, il devrait les prendre et les mettre de côté, et les lui remettre le lendemain matin pour qu'elle puisse les porter. Il est si facile de perdre des lunettes. Il faut user des mêmes précautions avec les dentiers et les appareils auditifs.



L'autonomie de la personne est bien plus importante que son apparence!

Par exemple, en disant « Il est temps de te brosser les dents », tendez la brosse à la personne. Faites-lui une démonstration de ce qu'elle doit faire. Cela peut parfois inciter la personne à le faire par elle-même. Par exemple, il se peut qu'une personne se mette à se peigner lorsqu'elle vous voit faire la même chose.

Préparez le terrain

Veillez à ce que la personne porte ses lunettes ou son appareil auditif (avec pile chargée). Voyez à ce que l'éclairage soit bon, de manière à ce que la personne voie bien les objets de soins personnels, brosse à dents, etc. Un mauvais éclairage peut créer des ombres et faire peur. Utilisez des couleurs contrastantes pour aider la personne à mieux discerner les objets. Une serviette blanche contre un mur blanc pourrait lui sembler invisible. D'un autre côté, un tapis de bain noir au fond d'une baignoire blanche pourrait lui donner l'impression qu'il s'agit d'un trou. Faites couler le bain au préalable, vérifiez-en la température et prévoyez même, si possible, de la musique pour créer une atmosphère calme. Veillez à ce que la température de la pièce et de l'eau convienne à la personne. Pour réduire les risques de stress, veillez à ce que tous les objets nécessaires soient dans la salle de bain et à portée de main avant d'y emmener la personne.

« J'ai découvert que les bains moussants aidaient énormément ma mère à entrer dans la baignoire. Je réchauffais aussi sa serviette et ses vêtements afin qu'elle puisse s'essuyer avec une serviette bien chaude, avant de mettre des vêtements chauds et confortables. Je montais aussi le thermostat dans la salle de bain pour qu'elle soit bien chaude. Puis, je lui séchais les cheveux avant qu'elle ne sorte de la salle de bain, pour éviter qu'elle ne prenne froid. »

À propos de l'incontinence

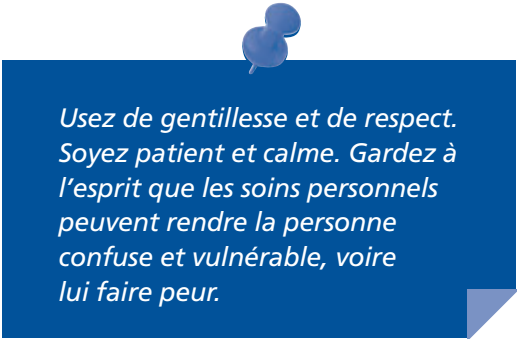
Il se peut que cela se produise tout le temps ou qu'il ne s'agisse que de fuites occasionnelles. L'incontinence urinaire est beaucoup plus fréquente que l'incontinence fécale. Lorsqu'une personne a des problèmes d'incontinence, il faut d'abord vérifier si elle peut se rendre aux toilettes sans problème. Elle veut peut-être utiliser la toilette, mais ne sait plus comment s'en servir ou ne sait pas où elle se trouve. Une image ou un signe quelconque sur la porte de la salle de bain aidera la personne à savoir où elle est et même à se rappeler pourquoi elle y est.

L'incontinence peut causer des irritations cutanées et une sensation de gêne. Lorsqu'un tel accident se produit, il est important d'y remédier rapidement pour que la personne se sente de nouveau confortable et qu'elle reçoive des soins d'hygiène nécessaires. Une toilette portative dans la chambre de la personne aide énormément la nuit, car cela lui évite d'avoir à aller trop loin. Un tel aménagement réduit aussi les risques d'accidents urinaires au lit. Les toilettes à cuvette surélevée et les barres d'appui peuvent aussi s'avérer utiles.

Pensez sécurité!

Relevez tous les risques possibles d'accidents à la maison, comme des tapis sur lesquels la personne pourrait trébucher, et faites les adaptations nécessaires. Veillez à ce que les articles tels que pomme de douche à main, siège de douche, barres d'appui et tapis de bain antidérapant soient bien installés. Les gens ont souvent peur de tomber; aidez-les à se sentir en sécurité dans la cabine de douche ou la baignoire. Évitez les huiles de bain qui rendent la baignoire ou le bac à douche glissant. Réglez la température de l'eau ou ajustez les robinets de manière à prévenir les brûlures et évitez de laisser traîner des appareils électriques tels que séchoir à cheveux, appareils de chauffage ou ventilateur. Les produits toxiques tels que les produits de nettoyage, les shampoings et les médicaments doivent être rangés dans une armoire fermée à clé. Il ne faut pas supposer que la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée comprend les étiquettes (p. ex. « Poison », « Ne pas boire ») ou les symboles (comme la tête de mort et les os de tibia indiquant que le produit est nocif). Les ciseaux, coupe-ongles et rasoirs doivent aussi être rangés.

Ne laissez jamais la personne seule dans la salle de bain et surveillez-la constamment pendant qu'elle prend son bain ou sa douche. S'il y a un danger que la personne s'enferme par mégarde, retirez la clé ou recouvrez la gâche de ruban adhésif de manière à ce que la porte ne se verrouille pas d'elle-même. Une toilette à cuvette surélevée pourrait aider la personne à s'en relever toute seule. Communiquez avec un ergothérapeute et envisagez des améliorations dans la salle de bain propres à rendre le domicile plus sécuritaire et à prévenir les accidents.



Usez de gentillesse et de respect. Soyez patient et calme. Gardez à l'esprit que les soins personnels peuvent rendre la personne confuse et vulnérable, voire lui faire peur.

Visez à diminuer les risques d'infection et surveillez les signes de douleur

Portez bien attention à l'hygiène buccale. Les caries et les douleurs aux dents peuvent affecter tous les aspects de la santé et du bien-être d'une personne. Soignez immédiatement les coupures et les écorchures. Les personnes au stade avancé de la maladie d'Alzheimer pourraient avoir de la difficulté à communiquer qu'elles ont mal; leurs proches et leurs aidants doivent apprendre d'autres moyens de reconnaître les signes de douleur et de maladie.

**À la maison, réglez la température de l'eau afin de prévenir les brûlures.
Veillez à ce qu'il n'y ait pas d'appareil électrique près de l'eau.**

AUTRES TYPES DE SOINS

Soins buccodentaires

Les soins des dents et de la bouche sont importants pour prévenir les caries et les maladies des gencives. Une mauvaise santé dentaire affecte la capacité et l'envie de manger d'une personne. Il est conseillé de lui faire passer un examen dentaire dès l'apparition de la maladie. Demandez au dentiste de lui donner des rendez-vous à son bureau à des moments où elle n'aura pas à attendre dans la salle d'attente.

À la maison, les conseils suivants pourraient vous aider.

- Rappelez à la personne de se brosser les dents deux fois par jour avec une brosse à dents douce et du dentifrice au fluor. Dites-lui quoi faire, étape par étape, ou montrez-lui comment faire par des gestes ou en vous brossant vous-même les dents.
- Essayez les tampons au fluor si elle refuse la brosse à dents.
- Enlevez-lui ses dentiers partiels avant de nettoyer ses dents naturelles.
- Attendez-vous à ce qu'elle cache ses dentiers; essayez de les garder toujours au même endroit.
- Prenez ses dentiers au coucher et nettoyez-les avec une brosse ferme; faites-les tremper dans l'eau toute la nuit.
- Veillez à ce que les dentiers soient bien rangés pour ne pas les perdre. Pour éviter de les endommager en les nettoyant, veillez à remplir ou à boucher le lavabo et à fermer le couvercle de la toilette.
- Si la personne a la bouche sèche, donnez-lui des bonbons sans sucre ou de la gomme pour augmenter la production de salive.

Soins des cheveux

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer paraît et se sent mieux lorsqu'elle a les cheveux propres et bien coiffés. L'aidant aussi est susceptible d'en tirer quelque satisfaction.

- Choisissez une coupe de cheveux qui nécessite peu d'entretien.
- Encouragez la personne à se peigner elle-même. Si nécessaire, donnez-lui des instructions ou faites des gestes, par exemple, en mettant le peigne dans sa main ou en commençant vous-même à vous peigner.
- Utilisez du shampoing pour bébé qui ne pique pas les yeux.
- Essayez d'utiliser un shampoing sec s'il est impossible de lui laver les cheveux.
- Essayez de lui faire un massage de la tête en lui lavant les cheveux, cela pourrait avoir un effet apaisant.
- Le salon de coiffure pourrait être pour elle un lieu familier et où elle est susceptible de se détendre. Faites savoir à la coiffeuse ou au coiffeur qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Si la personne se sent peu sûre, restez avec elle ou essayez de trouver quelqu'un qui est disposé à venir lui couper les cheveux ou la coiffer à la maison.

Soins de la peau

En vieillissant, la peau devient plus délicate et nécessite un peu plus qu'un simple lavage. Les crèmes et lotions peuvent aider la peau et s'avérer nécessaires pour prévenir les escarres chez la personne inactive. L'application même du produit est susceptible d'avoir un effet agréable et apaisant.

- Utilisez un linge mouillé ou un tampon pour lui laver les mains et le visage. Cela sera peut-être plus facile qu'un lavage au lavabo.
- Utilisez un savon ou une lotion au parfum qu'elle préfère.
- Massez ou frottez-lui le corps en appliquant la crème ou la lotion.
- Si l'application de la lotion a un effet apaisant, réservez cette activité pour le moment de la journée où la personne risque d'être plus agitée.
- Vous pouvez aussi apporter avec vous une cuvette d'eau chaude et une débarbouillette, et vous asseoir avec elle pour lui laver le visage et les mains. Ayez aussi une serviette à portée de main pour l'essuyer.

Soins des pieds

En vieillissant, les gens ne peuvent plus toucher leurs pieds ni voir assez bien pour se couper les ongles, de sorte que les soins de cette partie du corps sont souvent négligés. Cette tâche peut s'avérer encore plus difficile si la personne a la maladie d'Alzheimer.

Les suggestions suivantes pourraient vous aider :

- Vérifiez régulièrement l'état des pieds de la personne. Voyez s'il y a des signes de problème circulatoire, ou des durillons, oignons ou problèmes d'ongles qui pourraient causer des douleurs aux pieds. Faites part de vos constatations au médecin.
- Vérifiez la longueur des ongles. Faites attention en utilisant le coupe-ongles et les ciseaux. Si vous vous sentez mal à l'aise de couper les ongles, faites appel à un podologue ou faites venir un professionnel à la maison.
- Après le bain, faites bien attention de bien laver et essuyer entre les orteils.
- Tout en vérifiant l'état des pieds de la personne, profitez-en pour lui procurer quelque confort en lui massant les pieds avec des lotions parfumées.
- Veillez à ce que les fournisseurs de soins sachent que les séparateurs d'orteils peuvent prévenir les douleurs aux pieds.
- Et un peu de vernis à ongles amène toujours un sourire!

Habillage

- Autant que possible, laissez la personne choisir ses vêtements pour la journée. Limitez-en le nombre pour faciliter sa décision.
- Étendez les vêtements dans l'ordre où elle doit les enfiler.

- Retirez du placard les vêtements superflus. Une grande quantité de vêtements risque de porter la personne à confusion.
- Si la personne insiste pour porter tous les jours les mêmes vêtements, essayez de les laver souvent ou d'obtenir plusieurs exemplaires de ses vêtements préférés.
- Choisissez des vêtements faciles à porter et à nettoyer. Les fermetures éclair et velcro sont plus faciles à manipuler que les boutons. Les jupes et pantalons à bande élastique sont plus faciles à mettre.

Conseils particuliers

Pour les femmes

- Le maquillage peut être un élément régulier et important de la toilette habituelle. Encore une fois, essayez de simplifier la procédure et laissez la personne en faire autant que possible par elle-même. Les soins de beauté procurent un plaisir tout particulier à certaines femmes.
- La manucure améliore l'apparence générale de la personne et constitue une source agréable de toucher et de stimulation. Une amie ou un membre de votre famille peut s'en charger.
- Oubliez les bas de nylon et les bas-culottes! Utilisez de longs bas chauds pour tenir la personne au chaud et respecter sa pudeur si elle préfère porter une jupe longue au lieu d'un pantalon.
- Gardez des chandails, gilets et châles à portée de main, car ils sont une source de confort et de sécurité.
- Enlevez les poils du visage avec douceur.

Pour les hommes

- Utilisez un rasoir électrique.
- Pensez à choisir le bon moment de la journée. Il vaut peut-être mieux que la personne se rase toujours à la même heure ou lorsqu'elle semble le plus disposée à le faire. Ce moment risque de changer d'un jour à l'autre.
- Essayez d'emmener la personne chez le barbier pour se faire raser ou trouvez-en qui accepte de venir à la maison.
- Laissez la barbe pousser si le rasage devient difficile.



LORSQU'ALLER AUX TOILETTES POSE DES DÉFIS : CONSEILS ET STRATÉGIES

Prenez en compte l'état de santé et les aptitudes de la personne dans son ensemble :

- ✓ Pourrait-il y avoir d'autres problèmes médicaux à part la maladie d'Alzheimer que l'on devrait traiter, comme une infection de la vessie, de la constipation, la perte de tonicité de la vessie, l'affaiblissement des muscles de contrôle, une diminution de la capacité vésicale ou des problèmes de prostate chez les hommes ?
- ✓ La personne prend-elle des médicaments ou boit-elle de grandes quantités de liquide pouvant contribuer au besoin d'aller fréquemment aux toilettes?
- ✓ La personne a-t-elle des pertes d'urine lorsqu'elle éternue, tousse ou rit?
- ✓ La personne est-elle capable de communiquer son besoin d'aller aux toilettes?
- ✓ La personne capte-t-elle les signaux de son corps indiquant qu'il est temps d'aller aux toilettes?
- ✓ La personne peut-elle localiser les toilettes? Confond-elle certains objets comme les poubelles avec les toilettes?
- ✓ La personne devient-elle plus désorientée la nuit tombée, et a-t-elle besoin qu'on adapte son environnement, en installant par exemple des veilleuses?
- ✓ Est-il difficile pour la personne de se lever d'un lit bas ou d'une assise profonde?
- ✓ La personne est-elle capable de se déculotter à temps pour aller aux toilettes?
- ✓ La démarche pour aller aux toilettes est-elle trop compliquée? La personne est-elle capable de suivre toutes les étapes nécessaires, par exemple, de trouver les toilettes, de se déculotter, etc.?

Conseils utiles :

- ✓ Prenez rendez-vous pour que la personne atteinte de la maladie passe un examen médical complet afin d'éliminer la possibilité d'infections, de conditions traitables ou pour passer en revue le traitement pharmaceutique.
- ✓ Faites en sorte que les toilettes soient faciles à trouver. Identifiez clairement le trajet à suivre sur les murs et les planchers. Assurez-vous qu'il n'y ait aucun obstacle. Marquez les portes de salles de bain avec une enseigne, en mettant le mot ou une image de toilettes.
- ✓ Installez un siège de toilettes de couleur contrastée. Si la personne a des troubles de la perception ou de la vue, songez à mettre du ruban adhésif de couleur autour du périmètre de la cuvette ou à colorer l'eau pour essayer d'éviter les problèmes d'incontinence.
- ✓ Placez un couvercle sur les corbeilles à papier ou tout autre contenant que la personne pourrait prendre pour des toilettes.
- ✓ Soyez attentif à tout signe visuel pouvant indiquer que la personne a besoin d'aller aux toilettes. Par exemple, la personne peut devenir agitée, faire des sons et des grimaces inhabituels, ou arpenter la pièce.
- ✓ Rappelez régulièrement à la personne de passer aux toilettes, peut-être toutes les deux heures et avant de sortir.



- ✓ Choisissez des vêtements faciles à enlever, par exemple à fermetures Velcro ou ceintures élastiques.
- ✓ Amenez la personne devant les toilettes avant de se déculotter.
- ✓ Pour les hommes, mettez un autocollant au fond de la cuvette des toilettes en guise de « cible ».
- ✓ Donnez le signal qu'il est temps de commencer, en faisant couler de l'eau, en donnant une directive ou en mimant ce qu'il faut faire.
- ✓ Passez à la personne le papier hygiénique lorsqu'elle en a besoin. Il vous faudra peut-être l'aider pour commencer.
- ✓ Si vous avez vous-même besoin d'essuyer la personne, les lingettes sont plus faciles à manipuler que le papier hygiénique.
- ✓ Accordez à la personne une certaine intimité mais restez près. Dites-lui que vous êtes juste derrière la porte si elle a besoin de quelque chose. Si vous laissez la personne seule dans la salle de bain, assurez-vous qu'il n'y ait aucun médicament ou objet dangereux auquel la personne pourrait avoir accès.
- ✓ Songez à retirer tout système de verrouillage des portes car la personne pourrait ne plus pouvoir ouvrir sans aide.
- ✓ Tentez de distraire la personne si elle a du mal à rester assise en mettant de la musique ou en lui donnant quelque chose qu'elle aime regarder ou tenir, comme son livre ou magazine préféré.
- ✓ Assurez-vous qu'il y ait un bon éclairage dans la salle de bain et dans les couloirs.
- ✓ Utilisez une chaise percée ou un urinoir dans la salle de bain.
- ✓ Installez des barres d'appui à côté des toilettes et un siège de toilette surélevé pour aider la personne à s'asseoir et à se relever.
- ✓ Si la personne souffre d'incontinence la nuit, songez à placer une chaise d'aisance dans sa chambre.
- ✓ Il est important de garder la personne propre et au sec. Si les problèmes d'incontinence persistent, les produits comme les sous-vêtements jetables, les serviettes hygiéniques (pour les femmes) ou les alèses de lits peuvent être utiles. Faites en usage selon les besoins. Même si la personne porte une protection, accompagnez-la régulièrement aux toilettes.
- ✓ Un problème d'incontinence peut toujours arriver. Restez calme et essayez de surmonter la moindre gêne que la personne pourrait ressentir. Souvenez-vous que c'est tout aussi pénible pour elle que pour vous.
- ✓ Prenez contact avec le personnel de votre Société Alzheimer locale pour plus de renseignements et pour obtenir du soutien. Consultez notre site Web au www.alzheimer.ca ou appelez le numéro sans frais 1-800-616-8816.



CONSEILS ET STRATÉGIES POUR UNE HYGIÈNE PERSONNELLE RÉUSSIE

- ✓ La communication est l'élément clé!
- ✓ Soyez patient.
- ✓ Faites de l'humour et riez ensemble.
- ✓ Respectez l'intimité et la pudeur de la personne.
- ✓ Vérifiez la température de la pièce et de l'eau : la pièce est-elle trop froide? L'eau est-elle trop chaude ou trop froide?
- ✓ Sachez quelles sont les préférences de la personne et modifiez le bain ou la douche de manière à satisfaire le mieux à ses besoins. Bain ou douche? Matin ou soir?
- ✓ Laissez la personne s'acquitter d'autant de ses soins personnels que possible.
- ✓ Faites preuve de souplesse, d'attention et de créativité, et restez toujours ouvert à d'autres possibilités.
- ✓ Accordez assez de temps pour le bain pour que la personne ou l'aidant ne se sente pas pressé. Cette mesure devrait réduire l'anxiété des deux personnes concernées.
- ✓ Créez une atmosphère de détente, d'intimité et de calme. Faites jouer une musique apaisante et limitez les distractions.
- ✓ Mettez sous clé les médicaments et les produits toxiques.
- ✓ Pensez à la sécurité de la personne en installant du matériel comme des barres d'appui, des sièges de douche, des tapis de bain antidérapants, et veillez à ce que les entrées et sorties dans le bain ou la cabine de douche se fassent en toute sécurité.
- ✓ Envisagez la possibilité de faire évaluer la sécurité des lieux par un ergothérapeute professionnel.
- ✓ Veillez à ce que l'éclairage soit assez bon pour que la personne puisse bien voir.
- ✓ Veillez à ce que la personne porte ses lunettes et son appareil auditif, et vérifiez-en souvent les piles.
- ✓ Utilisez des couleurs contrastantes pour aider la personne à discerner facilement les objets. Évitez les motifs; privilégiez les couleurs unies.
- ✓ Mettez une serviette ou une bande de papier collant de couleur sur le bain pour que la personne puisse en distinguer le bord.
- ✓ Utilisez de l'eau colorée (avec du savon liquide) ou un tapis de bain de caoutchouc de couleur pour que la personne puisse plus facilement juger de la profondeur de l'eau. Évitez les tapis de bain foncés, car ils pourraient donner l'impression d'un trou.
- ✓ Gardez la salle de bain propre et évitez les quantités excessives d'objets, surtout d'objets cassants ou d'appareils électriques.
- ✓ Enlevez ou recouvrez les miroirs afin d'éviter l'illusion de la présence d'autres personnes dans la pièce ou si les miroirs semblent créer de l'anxiété chez la personne.
- ✓ Enlevez les verrous, gardez la clé à portée de main ou bouchez la gâche de manière à ce que la personne ne puisse pas s'enfermer par mégarde.
- ✓ Soyez conscient du ton de votre voix et de votre langage corporel, et veillez à ce que votre visage ait une expression bienveillante, encourageante et amicale.

**Si la personne ne veut pas se laver ou se brosser les dents tous les jours,
ce n'est pas la fin du monde!**

LE BAIN AU LIT¹ - Une méthode tout en douceur

Matériel

1 couverture de bain ou plus (en tissu mince et léger servant à couvrir le patient et à absorber l'eau tout en le gardant au chaud)

1 grand sac de plastique contenant :

- 1 grande serviette légère (pliée en accordéon)
- 1 serviette de bain ordinaire
- 2 débarbouillettes ou plus
- 1 pichet en plastique de 2 à 3 litres rempli d'eau (entre 105°F/40°C et 110°F/43°C), dans lequel vous mettez :
- 30 à 40 ml (1 à 1½ onces) de savon sans rinçage (suivez les instructions du fabricant)

Préparation de la personne

Expliquez le bain à la personne. Éteignez tous les bruits ou faites jouer de la musique douce, et baissez la lumière si cela calme la personne, tout en veillant à assurer son intimité. Lavez-vous les mains. Si nécessaire, mettez une couverture de bain sous la personne, pour protéger la literie et garder la personne au chaud. Déshabillez-la, en la gardant toujours couverte du drap du lit ou de la seconde couverture de bain. Le cas échéant, protégez le drap du lit en le pliant au pied du lit.

Préparation du bain

Versez l'eau savonneuse dans le sac de plastique et imbiblez les serviettes et débarbouillettes jusqu'à ce qu'elles soient uniformément humides mais non trempées. Le cas échéant, videz le liquide excédentaire dans le lavabo. Fermez le sac pour garder les serviettes et débarbouillettes chaudes. Apportez le sac au lit de la personne.

Le bain

Découvrez les pieds et le bas des jambes de la personne et couvrez-les tout de suite de la grande serviette humide. Puis découvrez doucement et graduellement la personne tout en dépliant la couverture chaude pour en recouvrir son corps. Mettez les couvertures au pied du lit. Commencez à laver la partie de son corps qu'elle accepte de faire laver avec le moins de résistance. Par exemple, commencez par lui laver les pieds, puis montez le long du corps en la massant doucement. Vous pouvez si vous voulez mettre une couverture de bain sur la serviette pour la garder chaude. Lavez le dessous des jambes après les avoir repliées. Lavez le visage, le cou et les oreilles avec l'une des débarbouillettes. Vous pouvez aussi tendre la débarbouillette à la personne et l'encourager à se laver elle-même le visage. Tournez-la sur le côté et sortez du sac de plastique la plus petite des serviettes chaudes pour la lui mettre dans le dos, et lavez-la de la même manière, tout en gardant sa poitrine au chaud au moyen de la couverture de bain ou d'une serviette humide chaude. Il n'y a ni rinçage ni essuyage à faire. Utilisez une débarbouillette du sac de plastique pour laver les parties génitales et rectale. Portez des gants pour laver ces parties du corps. Enlevez la serviette humide avant de laver le dos de la personne ou encore lorsque vous aurez terminé de lui donner son bain. Cela dépendra de ce qu'elle souhaite et de ce qu'elle tolère.

Après le bain

Si vous voulez, recouvrez la personne nue de la couverture chaude et du drap, et attendez à plus tard pour l'habiller. Elle se sentira bien dans une couverture de bain de coton sèche (réchauffée si possible) contre la peau. Veillez à bien l'envelopper tout autour. Mettez les draps sales dans le sac de plastique, attachez-le et mettez-le dans un panier à linge sale.

¹ Adapté de Towel-bath - Totman technique, Calgon-Vestal Laboratories, St. Louis, 1975. Droits d'auteur ER Squibb and Sons, L.L.C.



OÙ TROUVER DES RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES?

Veillez consulter les ressources suivantes à www.alzheimer.ca ou communiquer avec le bureau de la Société Alzheimer de votre région.

Maladie d'Alzheimer :

Que faire? (pour les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer)
Ce que la famille peut faire
Comment aider
Savoir pour prévoir
Pour réduire le stress de l'aidant
Dissiper les mythes
Possibilités de traitement
Les maladies cognitives et les soins en fin de vie

Évolution de la maladie d'Alzheimer :

Survol
Stade léger
Stade modéré
Stade avancé
Fin de vie

Le quotidien :

La communication
Les repas
Dispositifs de repérage
Soins de longue durée

Recherche :

La maladie de Creutzfeldt-Jakob
Maladie à corps de Lewy
La dégénérescence fronto-temporale
La maladie cérébro-vasculaire
Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer
La génétique et la maladie d'Alzheimer
Les facteurs de risque

Sujets délicats :

Communiquer le diagnostic
Conduire un véhicule
Prise de décisions : respecter le choix individuel
La qualité de vie
La participation à la recherche
Les contentions
L'intimité et la sexualité

Ce document a été préparé à des fins d'information seulement. Il ne constitue en aucun cas un conseil, une approbation ou une recommandation de la Société Alzheimer à l'égard d'aucun produit, service ou entreprise, ni une déclaration ou description de caractéristiques à leur sujet. Ce document ne vise aucunement à remplacer le diagnostic clinique posé par un professionnel de la santé.

Société **Alzheimer**

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16^e étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8

Tél. : 416-488-8772 • 1-800-616-8816 • Téléc. : 416-488-3778

Courriel : info@alzheimer.ca • Site Internet : www.alzheimer.ca

Facebook : www.facebook.com/AlzheimerSociety • Twitter : www.twitter.com/AlzSociety

