



RHAPSODY

research and strategy for dementia in the young

Accompagner une personne atteinte jeune d'une maladie neurodégénérative

www.accompagner-alzheimerdftjeune.fr

Chapitre 3 : Documentation associée

S'adapter aux problèmes les plus fréquents

Table des matières

1	Introduction.....	3
2	Problèmes cognitifs.....	3
	2.1 Mémoire.....	3
	2.2 Langage.....	4
	2.3 Orientation.....	6
	2.4 Vision.....	7
3	Activités de la vie quotidienne	8
4	Problèmes de santé physique.....	10
	4.1 Mouvement.....	10
	4.2 Nutrition.....	11
	4.3 Le sommeil	13
	4.4 Hygiène	14

1 Introduction

Comme nous l'avons vu dans le chapitre 1, l'apparition précoce de la démence provoque des problèmes à plusieurs niveaux. Dans le présent chapitre, nous allons examiner ces problèmes plus en détail et nous étudierons la manière de les traiter.

Ce chapitre se divise en trois volets. La partie 1 porte sur les problèmes cognitifs, la partie 2 traite de la déficience des activités quotidiennes et la partie 3 traite des problèmes de santé physique.

Voici quelques recommandations et suggestions générales. Étant donné que la situation de chacun est différente, la stratégie la plus appropriée pour résoudre les problèmes dépend du type de démence et des besoins individuels de chacun.

2 Problèmes cognitifs

2.1 Mémoire

2.1.1 Comment reconnaître les problèmes de mémoire ?

Il y a deux espaces communs dans lesquels les personnes malades rencontrent des difficultés:

- Apprendre des informations nouvelles — se souvenir des conversations, des événements de la journée précédente, où les choses ont été rangées;
- Se souvenir des événements passés — se souvenir des prénoms des personnes que l'on connaît, se rappeler de vieux souvenirs.

2.1.2 Que faire ?

Pour favoriser la capacité d'acquisition de nouvelles informations, vous pouvez:

- Simplifier l'information donnée
- Répéter l'information fréquemment
- Renforcer les moyens de stockage de l'information en utilisant des images et des gestes
- Utiliser des aide-mémoires tels que des calendriers, des instructions écrites, ou des rappels électroniques

Pour raviver le souvenir des événements passés, vous pouvez:

- Partager vos souvenirs
- Regarder des photographies, des lettres ou des souvenirs
- Parler du passé, cela est agréable et peut préserver le sentiment de soi.

La stimulation cognitive et les exercices de mémoire peuvent être efficaces sur les troubles cognitifs. L'utilisation d'un ordinateur peut être privilégié pour les groupes. Cette stimulation peut être accompagnée par des professionnels : orthophonistes, neuropsychologues ou dans des cliniques spécialisées dans la mémoire.

2.2 Langage

2.2.1 Comment reconnaître les problèmes de langage ?

La déficience langagière affecte généralement l'expression verbale, la compréhension verbale, la lecture et l'écriture. Pour ce qui est de la maladie d'Alzheimer, les troubles du langage les plus fréquents sont

- La difficulté à trouver ses mots
- La difficulté à comprendre les phrases complexes
- La répétition de mots
- Reprendre des mots ou des expressions

Les personnes atteintes de démence fronto-temporale peuvent présenter:

- Des difficultés à reconnaître le sens des mots, des objets ou des visages
- Des difficultés d'expression demandant des efforts importants pour la parole
- Un mutisme

2.2.2 Que faire?

Si des difficultés de communication surviennent, vous pouvez essayer les stratégies suivantes:

- Assurez-vous que la personne malade vous voit clairement ;
- Établissez un contact visuel
- Minimisez le bruit ambiant ;
- Parlez clairement et calmement, à un rythme plus faible que d'habitude ;
- Faites des phrases courtes et simples.
- Répétez fréquemment ;
- Explicitez les parties complexes en parties plus petites.
- En cas de graves problèmes de langage, consultez un orthophoniste.

Rappelez-vous que : une personne avec des capacités verbales déficientes est en mesure de lire votre langage corporel. Par conséquent, assurez-vous que votre langage corporel corresponde à ce que vous dites. Aussi, utilisez le contact physique pour montrer votre affection et rassurer la personne.

2.3 Orientation

2.3.1 Comment reconnaître des problèmes d'orientation ?

L'orientation est la conscience du temps, de l'espace et des personnes. Une personne atteinte de maladie neurodégénérative peut :

- Ne pas savoir quel jour ou quel moment de la journée il est ;
- Oublier si elle a mangé ou pas ;
- Ne pas reconnaître les visages des gens qu'elle a connus pendant toute une vie ;
- Ne pas reconnaître les membres de sa famille ;
- Perdre son chemin dans un environnement inconnu ;
- Ne pas retrouver les pièces de sa propre maison ;
- En cas de maladie avancée, elle peut ne pas savoir qui elle est.

2.3.2 Que faire ?

Pour aider la personne dans ses problèmes d'orientation :

- Assurez-vous qu'elle porte ses lunettes et appareils auditifs ;
- Rappelez-lui quel jour et quel moment de la journée il est ;
- Le cas échéant, dites à la personne qui sont les gens autour d'elle ;
- Fournissez des éléments pouvant l'aider à retrouver les objets qu'elle recherche ;
- Mettre des signes avec des mots et des images sur les portes, pour la salle de bains par exemple ;
- Simplifiez l'environnement en enlevant tous les objets inutiles ;
- Évitez la surstimulation par le bruit, la radio ou la télévision ;
- Favorisez un éclairage suffisant pendant la journée ;
- Prévoyez un éclairage à détection de mouvement pour la nuit pour montrer le chemin de la salle de bains.

2.4 Vision

2.4.1 Comment reconnaître les problèmes de vision ?

Les maladies neurodégénératives n'ont généralement pas d'incidence sur les capacités visuelles. Cependant, elles peuvent perturber le traitement de l'information visuelle et la coordination entre la vision et les mouvements. Cela se produit lorsque la maladie atteint les parties arrière du cerveau. Les gens peuvent éprouver des difficultés avec :

- La lecture et l'écriture, par exemple, les sauts de lignes ;
- Voir les objets qui sont en face d'eux ;
- L'observation de plusieurs objets à la fois ;
- Analyser des situations complexes — comme dans la circulation routière ;
- Saisir des objets ;
- Percevoir les relations spatiales entre les objets ;
- Évaluer les distances.

Si de tels symptômes apparaissent, consultez un médecin pour exclure les autres problèmes de santé.

2.4.2 Que faire ?

Pour aider une personne rencontrant ce genre de troubles visuels, vous pouvez :

- Simplifier l'environnement en éliminant le désordre et les objets inutiles.
- Prévoir un éclairage approprié, utiliser des lumières de nuit.
- Utiliser un téléphone mobile avec un affichage simplifié
- Utiliser des livres parlants et des horloges

Reportez-vous à un ergothérapeute pour élaborer des stratégies compensatoires.

3 Activités de la vie quotidienne

Rester actif et occupé peut améliorer la qualité de vie des individus à tous les stades de la maladie. Les activités peuvent :

- Apporter jouissance et plaisir
- Encourager l'indépendance, l'intégration sociale, la communication et l'expression des sentiments :
- Aider à maintenir toutes ses capacités ;
- Aider à se sentir utile
- Soulager la dépression et l'anxiété.

Il y a également des avantages pour les aidants, prenant part à des activités avec l'autre, notamment pour :

- Maintenir une bonne relation ;
- Prendre un plaisir mutuel, et avoir de la compagnie ;
- Favoriser la proximité.

Pour profiter de ces avantages mutuels, il est important de fournir le moyen de soutien et d'assistance approprié. En tant qu'aidant, vous devriez essayer de ne pas effectuer une tâche à la place de la personne malade même si cela peut prendre plus longtemps et même si le résultat peut être moins satisfaisant.

Au stade léger, vous pouvez :

- Rappeler à la personne de faire une activité ;
- Garder la personne concentrée sur l'activité.

Au stade modéré, vous pouvez :

- Expliquer à la personne les objets nécessaires à l'activité ;
- Rappeler à la personne où se trouvent ces objets ;
- Décomposer les tâches complexes en étapes simples ;

- Rappeler à la personne les séquences des étapes.

Lorsque vous cherchez des activités appropriées :

- Essayer de trouver une activité que la personne avait l'habitude d'apprécier ;
- Moduler l'activité de sorte qu'elle puisse être réalisée malgré la déficience cognitive et fonctionnelle ;
- Mettre l'accent sur la jouissance et la compagnie, non pas sur le résultat de l'activité ;
- Essayer d'être patient et d'accorder suffisamment de temps ; prendre des pauses si nécessaire ;
- Réconforter et encourager la personne autant que faire se peut ;
- Garder des instructions et des rappels simples.

Voici quelques suggestions d'activités, que vous pouvez essayer :

- Conversation, en invitant (si nécessaire) les jeunes membres de la famille ;
- Exercice physique, comme la marche ou tout autre sport ; les malades sont souvent physiquement aptes à faire de l'exercice physique ;
- Jouer à des jeux, tels que les mots croisés, les casse-têtes ou les jeux électroniques ;
- Activités autour de la maison, adaptées aux capacités de la personne, y compris la cuisine ou le jardinage ;
- Musique, telle que l'écoute, chanter ou jouer d'un instrument en mettant l'accent sur les chansons et les morceaux préférés de la personne malade ;
- Visionner des photographies et les commenter, lire des articles de presse, parler des souvenirs du passé, créer un livre de vie, sous format électronique et le visionner sur un ordinateur ou une tablette.

4 Problèmes de santé physique

4.1 Mouvement

Au premier stade, la maladie d'Alzheimer ne provoque pas de troubles du mouvement. Cependant, à des stades avancés, des déficiences peuvent apparaître, elles ressemblent à celles observées dans la maladie de Parkinson, tels que :

- Rigidité des membres ;
- Démarche traînante (à petits pas) ;
- Ralentissement des mouvements.

La dégénérescence lobaire fronto-temporale peut également être associée à des troubles du mouvement. Cela inclut :

- Les symptômes de la paralysie supranucléaire progressive, avec l'incapacité de coordonner les mouvements oculaires, un risque accru de chutes, la difficulté de former des mots et des problèmes pour avaler ;
- Les symptômes du syndrome cortico-basal, avec des difficultés à effectuer des mouvements précis de la main, des gestes maladroits, une étrange sensation de la main et des positions inhabituelles des membres ;
- Symptômes de la sclérose latérale amyotrophique, contractions musculaires, secousses et faiblesse, atrophie musculaire, difficulté à avaler et à respirer.

Si de tels problèmes de mouvement apparaissent, il est important de consulter un neurologue afin de :

- Confirmer le diagnostic ;
- Commencer un traitement médicamenteux le cas échéant ;
- Prescrire des séances de kinésithérapie, y compris des exercices de résistance, d'équilibre et de flexibilité ;
- Mettre en place des dispositifs d'aide pour marcher ou respirer
- Prévenir les risques potentiels.

Les chutes sont une complication fréquente au cours de la maladie. Les principaux facteurs de risque de chutes sont :

- Manque d'activité physique
- Trouble de la vision
- Prise simultanée de différents traitements
- Pression artérielle basse
- Vertiges
- Consommation d'alcool
- Maladie de Parkinson
- Démence à corps de Lewy.

Il est important d'identifier ces facteurs et de les traiter si possible. Le risque de chutes peut être réduit par :

- Activité physique régulière,
- Réduire le désordre et les obstacles ;
- Installer des rambardes et des poignées
- Prendre des chaussures antidérapantes
- Réduire les traitements médicamenteux
- Corriger la déficience visuelle

Les protège-hanches ne réduisent pas le risque de chute, mais réduisent les risques de fractures.

4.2 Nutrition

Deux problèmes majeurs concernent la nutrition :

- Sous-alimentation et perte de poids ;
- Difficulté à avaler

Les facteurs qui peuvent conduire à la perte de poids sont :

- La perte de l'appétit ;
- L'oubli de s'alimenter ;
- L'incapacité de reconnaître et de distinguer les aliments ;
- Diminution de la capacité d'utiliser des assiettes, tasses et couverts ;
- Difficulté à avaler
- Réduction de l'expression de la faim en raison de problèmes de langage ;
- Les changements comportementaux tels que la dépression, l'anxiété ou l'agitation ;
- Les problèmes dentaires ou la constipation ;
- Augmentation du niveau d'activité physique (état de déambulation) ;
- Trouble du sommeil, ce qui augmente les heures d'éveil.

Pour traiter les problèmes nutritionnels et la perte de poids, vous pouvez :

- En parler à votre médecin pour exclure les facteurs médicaux de sous-alimentation ;
- Améliorer vos compétences relatives à la planification des repas, aux courses alimentaires et à la préparation des repas
- Faire participer la personne atteinte de démence dans la préparation des repas ;
- Lui donner des collations régulières et faire de petits repas ;
- Utiliser des saveurs plus fortes ;
- Essayer des aliments nouveaux, inconnus auparavant ;
- Manger avec le malade ;
- Hacher les aliments et proposer des amuse-gueules ;
- En cas de perte de poids sévère, envisager des compléments alimentaires oraux (sonde d'alimentation).

Au stade avancé, les malades nécessitent parfois d'être nourries. Dans ce cas :

- Ne pressez pas la personne.
- Aidez-la à garder le plus d'indépendance possible ;
- Utilisez le langage corporel et des gestes comme moyen de communication.

Si la personne malade a des difficultés à avaler et présente des risques d'étouffement et d'aspiration, essayez ce qui suit :

- Remplacez les aliments par d'autres, faciles à mâcher et à avaler ;

- Favorisez des aliments coupés en petits morceaux ainsi que les sauces ;
- Utilisez des liquides qui sont plus épais que l'eau ;
- Consultez un orthophoniste, un ergothérapeute ou un physiothérapeute.

L'utilisation de la sonde naso-gastrique ou de tubes de gastrostomie endoscopique percutanée est controversée et doit être évaluée avec soin, en équilibrant ses avantages et ses risques.

4.3 Le sommeil

Environ 25 % à 35 % des personnes malades ont un sommeil perturbé, par exemple :

- Sommeil nocturne fragmenté ;
- Difficultés d'endormissement.
- Manque de sommeil réparateur ;
- Augmentation des siestes durant la journée.

Les causes fréquentes des troubles du sommeil sont les suivantes :

- Les problèmes médicaux, y compris les maladies cardiaques, le diabète, l'arthrite, les troubles pulmonaires, les mouvements involontaires des membres ou encore la douleur ;
- Traitements :
- Gesticulations violentes (trouble comportemental en sommeil paradoxal)
- Altération du rythme diurne (inversion jour-nuit)
- Facteurs environnementaux (bruit, lumière, chaleur, froid).

Pour gérer les problèmes de sommeil, essayez ce qui suit :

- Maintenir le rythme de sommeil et de réveil habituel de la personne ;
- Garder le même rituel avant de coucher la personne ;
- S'assurer que la personne soit active pendant la journée ;
- Éviter les siestes l'après-midi ;
- Augmenter l'activité physique de la personne ;

- Réduire l'absorption des liquides durant l'après-midi et la soirée ;
- S'assurer que la chambre à coucher est sombre et calme ;
- Améliorer la sécurité et l'orientation de la personne, installer un éclairage à détecteur automatique ;
- Demander conseil à un médecin sur les solutions pharmacologiques ;
- Éviter les benzodiazépines.

4.4 Hygiène

Les personnes malades peuvent avoir des difficultés avec l'utilisation des toilettes, des accidents et souffrir d'incontinence. Il existe des causes médicales telles que :

- Les infections du tractus urinaire ;
- Les problèmes de prostate chez les hommes ;
- La constipation.

Ces causes médicales doivent être écartées par votre médecin, car certaines d'entre elles peuvent être traitées. Cependant, il y a d'autres raisons à ces accidents et aux problèmes avec les toilettes, y compris :

- l'incapacité à ressentir le besoin d'aller aux toilettes ;
- L'incapacité à atteindre les toilettes à temps ;
- Les difficultés à trouver, à reconnaître ou à aller aux toilettes ;
- La difficulté à enlever ses vêtements.

Il y a plusieurs manières d'aider la personne à aller aux toilettes tout en évitant les accidents et l'incontinence :

- Maintenir des horaires réguliers ;
- S'assurer d'un apport suffisant de liquide, mais limiter les liquides dans l'après-midi et en soirée ;
- Mettre un signe sur la porte des toilettes avec des mots et une image ;
- Fournir un éclairage suffisant, surtout pendant la nuit ;

- Pour une personne à mobilité réduite, l'installation de rambardes et d'un siège de toilette surélevé est conseillée ;
- Si les problèmes de toilettes ou d'incontinence persistent, utiliser des dispositifs pour l'incontinence ;
- Consulter le médecin sur le problème ; il sera en mesure de prescrire ce qu'il faut.