

Guide à l'intention des premiers répondants

Société Alzheimer

Guide à l'intention des premiers répondants

L'objectif de ce guide est de vous informer sur la manière de reconnaître, communiquer et répondre à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble neurocognitif.

Il vous fournit des informations sur la maladie d'Alzheimer et les troubles neurocognitifs, notamment sur leurs symptômes, l'impact de la maladie sur les capacités d'une personne et sur les stratégies que vous pouvez adopter pour répondre aux besoins d'une personne qui en est atteinte. Il vous donne également des informations sur les programmes et services de la Société Alzheimer.

Veillez contacter votre Société Alzheimer locale pour obtenir de plus amples informations sur les opportunités éducatives et les ressources disponibles qui sont spécifiques à votre communauté. Pour ce faire, veuillez visiter le alzheimer.ca/presdechezvous.

Une personne avant tout

Ce guide traite des pertes qu'une personne atteinte vit tout au long de l'évolution de la maladie; cependant, il est important de rappeler que les personnes atteintes veulent mener et mènent une vie active et bien remplie, et qu'elles ont le droit, comme tout autre citoyen, de participer à la vie de leur communauté. Gardez à l'esprit que chaque personne avec qui vous interagissez est une personne unique, animée de valeurs, de croyances, de peurs, de goûts et d'aversion qui lui sont propres. En comprenant mieux la maladie, vous serez plus à même de communiquer et d'aider les personnes qui en sont atteintes au sein même de votre communauté.

Note : Dans cet ouvrage, nous désignons la personne atteinte de la maladie par le nom commun « personne » et son pronom « elle ». Cela ne signifie aucunement que les hommes ne sont pas touchés par la maladie. L'utilisation d'un seul terme facilite la lecture du texte.

Les troubles neurocognitifs au Canada : quelques chiffres¹

- Le nombre de Canadiens atteints de déficience cognitive, dont la maladie d'Alzheimer et les troubles neurocognitifs, se monte actuellement à 771 939 personnes.
- Plus de 70 000 Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble neurocognitif ont moins de 65 ans.
- D'ici 2030, le Canada pourrait compter près d'un million de personnes vivant avec des troubles neurocognitifs.

La rencontre avec une personne atteinte de la maladie

Étant donné le nombre grandissant de personnes atteintes de la maladie, les chances que vous, en tant que premier répondant oeuvrant dans la communauté, en rencontriez une sont de plus en plus élevées.

Les circonstances entourant votre rencontre avec une telle personne sont diverses : vous pourriez retrouver une personne égarée, avoir affaire à une personne qui a troublé l'ordre public ou qui est impliquée dans une activité criminelle, comme un vol à l'étalage.

Les personnes atteintes de la maladie sont souvent capables de maintenir un niveau de capacités normal pendant un certain temps, mais elles vivront éventuellement des changements qui toucheront tous les aspects de leur vie.

- Leurs capacités mentales, émotions et humeurs, comportements et capacités physiques sont affectés.
- Elles pourraient ne pas se souvenir de quelque chose qu'elles viennent de faire.
- Elles pourraient manquer de coordination et paraître en état d'ébriété.
- Elles pourraient ne pas être en mesure de se rendre compte que leur comportement n'est pas approprié ou incorrect.

Comprendre l'Alzheimer et les troubles neurocognitifs

L'Alzheimer et les troubles neurocognitifs sont évolutifs, c'est-à-dire que les symptômes s'aggravent au fur et à mesure de la dégénérescence des cellules puis de leur mort.

Outre la maladie d'Alzheimer, qui est la forme la plus répandue de troubles neurocognitifs avec la maladie cérébrovasculaire (due à un accident vasculaire cérébral), il existe plusieurs autres troubles neurocognitifs : la maladie à corps de Lewy, la dégénérescence fronto-temporale, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington. Ces affections peuvent présenter des symptômes similaires ou qui se chevauchent.

Plusieurs affections guérissables, dont les déficiences vitaminiques, une maladie thyroïdienne, les troubles du sommeil ou une maladie mentale, peuvent causer des symptômes similaires. Il est donc très important de passer un examen médical complet aussitôt que possible.²

Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble neurocognitif peut présenter des symptômes comprenant :

- des pertes de mémoire qui affectent ses capacités quotidiennes;
- des difficultés à effectuer des tâches habituelles (p.ex. : préparer le repas);
- des problèmes liés au langage (p. ex.: oublier des mots simples ou substituer des mots);
- ne pas ranger des objets à leur place, comme mettre un fer à repasser dans le réfrigérateur;
- une désorientation spatio-temporelle, comme se perdre dans sa propre rue;
- un jugement affaibli, comme le fait porter des vêtements chauds par une forte chaleur ou ne pas comprendre qu'un article en magasin doit être payé;
- des changements de personnalité (p. ex. : être confus, méfiant ou renfermé), par exemple croire que le conjoint essaie de l'empoisonner.

¹ Société Alzheimer du Canada

² www.alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/que-sont-les-troubles-neurocognitifs

La maladie d'Alzheimer et les troubles neurocognitifs ne font pas partie du vieillissement normal.

Ces maladies ne se manifestent pas uniquement chez les personnes de plus de 65 ans. Les personnes dans la trentaine, la quarantaine et la cinquantaine peuvent également en être atteintes.

Quels sont les effets de la maladie d'Alzheimer et des troubles neurocognitifs?

Au fur et à mesure de la dégénérescence des cellules du cerveau et de l'évolution de la maladie, une personne vivra des changements liés à ses capacités mentales, émotionnelles, comportementales et physiques. Chaque personne est affectée différemment par la maladie. Il est difficile de prévoir quels symptômes apparaîtront chez chaque personne, dans quel ordre ils apparaîtront ou la rapidité de leur progression.

Capacités mentales

La maladie affecte la capacité d'une personne à comprendre, penser, se souvenir et communiquer.

- Elles peuvent ne pas être en mesure d'effectuer des tâches simples.
- Elles ont des problèmes à se souvenir du nom des gens (y compris du leur); où elles se trouvent ou ce qu'elles allaient faire.
- Elles éprouvent des difficultés à comprendre ce qui est dit et à se faire comprendre.

Les personnes atteintes de la maladie seront cependant en mesure d'entendre, de répondre aux émotions et elles seront sensibles au toucher.

Suite aux changements survenant dans les capacités mentales d'une personne, il est crucial d'obtenir des confirmations auprès d'autres personnes avant de prendre une décision. Par exemple, une personne atteinte pourrait vous décrire une situation qui a eu lieu il y a des années, comme si elle venait de se passer, ou alors vous indiquer qu'elle fait régulièrement quelque chose (p.ex. préparer les repas), alors qu'elle ne le fait plus depuis longtemps.

Émotions et humeurs

Une personne atteinte de la maladie peut éprouver des difficultés à contrôler ses humeurs et ses émotions. Elle peut :

- Paraître triste à un moment donné et en colère à un autre.
- Rire de manière inappropriée ou s'inquiéter outre mesure à propos de futilités.
- Être méfiante vis-à-vis des personnes qui l'entourent, même des membres de sa famille et des autres personnes qui la soutiennent.

Ces humeurs et ces émotions peuvent varier, changer rapidement et être difficiles à prévoir.

Une personne pourrait adopter un comportement de défense excessif. Elle pourrait ne pas se souvenir comment un incident est survenu ou être méfiante vis-à-vis des personnes qui l'entourent.

Comportements réceptifs

Suite aux changements survenant dans le cerveau, une personne atteinte de la maladie pourrait éprouver de plus en plus de difficultés à communiquer verbalement et pourrait donc le faire par des actions ou des gestes qui expriment comment elle se sent ou comment elle répond à son environnement actuel (« comportement réceptif »).

Les changements survenant dans les capacités mentales et les humeurs peuvent entraîner des comportements réceptifs chez la personne atteinte. Ils comprennent :

- faire les cent pas
- l'agitation
- les gestes répétitifs
- dissimuler des choses
- chercher constamment quelque chose
- se déshabiller ou s'emporter émotionnellement à des moments inappropriés

Perception de l'espace

Une personne atteinte de la maladie peut éprouver des difficultés à évaluer son environnement. Par exemple, elle peut avoir des difficultés à monter ou descendre les escaliers, car elle est incapable d'évaluer la hauteur des marches ou la distance entre elles. Elle pourrait essayer de contourner un sol carrelé noir, car elle pourrait le percevoir comme un trou dans le sol.

Capacités physiques

Les changements survenant dans le cerveau d'une personne atteinte de la maladie peuvent également entraîner un amoindrissement des capacités physiques. La coordination peut en être affectée, tout comme la capacité de se déplacer.

Une personne pourrait éprouver des difficultés à trouver son équilibre, ce qui pourrait être interprété comme un état d'ébriété.

Les changements survenant dans les capacités physiques peuvent aussi avoir un impact sur la capacité d'une personne à effectuer des gestes simples.

Vous pourriez essayer de dégager une personne d'une situation dangereuse (p. ex. : un incendie domestique). La personne pourrait avoir entendu et compris ce que vous lui dites, mais ne pas savoir comment suivre vos instructions.

Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les troubles neurocognitifs

Il n'existe pas de caractéristiques physiques évidentes qui peuvent aider à identifier une personne touchée par la maladie. Il existe cependant des indices qui peuvent suggérer qu'une personne en est affectée.

Il pourrait s'agir de la maladie lorsqu'une personne :

- semble troublée et désorientée;
- ne comprend pas la situation ou n'est pas en mesure de se souvenir de choses évidentes, comme son nom, son adresse, où elle est et dans quel endroit elle se rend;
- n'a aucune idée du moment de la journée ou de combien de temps il s'est écoulé depuis qu'elle a quitté son domicile;
- a besoin qu'on lui répète sans cesse qui on est et ce qu'on veut;
- semble craintive, agitée, frustrée, en colère ou pleure;
- ne répond pas correctement à des questions simples ou ne répond pas du tout;
- peut afficher une expression du visage vide ou une expression qui n'est pas appropriée à la situation;
- est habillée de façon inappropriée, par exemple, elle porte trop de vêtements en été ou pas assez par temps froid.

Par exemple : une personne atteinte de la maladie se trouve dans un magasin ou à la banque et elle ne peut pas continuer sa transaction sans aide, mais elle est incapable de l'expliquer au membre du personnel. La personne peut s'exprimer au travers de son comportement et peut sembler en colère ou agitée.

Situations les plus répandues

Vous pourriez rencontrer une personne atteinte de la maladie dans de nombreuses circonstances. Les situations suivantes sont quelques-unes des plus répandues :

Maltraitance

- La maltraitance est souvent définie comme, « un acte unique ou répété, ou l'absence d'intervention appropriée, dans le cadre d'une relation censée être une relation de confiance, qui entraîne des blessures ou une détresse morale pour la personne âgée qui en est victime ». Les types de maltraitance comprennent : les abus financiers, la maltraitance physique, sexuelle, psychologique (émotionnelle), institutionnelle, domestique et la négligence.
- Les personnes atteintes de la maladie sont vulnérables à toutes les formes de maltraitance et ces inquiétudes doivent être prises au sérieux. Il est important d'enquêter sur toute allégation de maltraitance, négligence ou autre mauvais traitement. Dans les cas où l'on soupçonne une maltraitance domestique, il est important d'assurer la sécurité de la personne atteinte de la maladie, ainsi que celle de l'aidant.

Votre centre de crise local et la Société Alzheimer peuvent vous être utiles.

Accidents de voiture

- La désorientation et les problèmes liés à la mémoire et au jugement peuvent constituer un danger pour les personnes atteintes de la maladie qui continuent de conduire, même si elles en sont encore capables physiquement.

Vous pourriez rencontrer une personne qui conduit avec hésitation ou qui ne respecte pas les limites de vitesse ou les panneaux de signalisation.

Errance/Égarement

- Les personnes atteintes de la maladie peuvent s'égarer très facilement, même dans leur propre quartier. Une fois qu'elles ont l'impression d'être perdues, elles peuvent paniquer ou continuer de marcher en ligne droite jusqu'à ce qu'un obstacle se présente ou qu'elles soient fatiguées.
- L'errance peut se produire à tout moment de la journée et de la nuit et peut survenir alors que la personne est à pied, en voiture ou dans les transports publics.

Voir la page 10 pour de plus amples informations sur le retour de la personne à la maison après avoir été portée disparue et la réunion d'une personne avec ses aidants.

Gardez à l'esprit que, comme tout le monde, les personnes atteintes de la maladie doivent avoir l'opportunité de se déplacer aussi librement que possible. Cependant, suite aux changements qui surviennent dans le cerveau, la capacité de jugement et de raisonnement leur permettant de le faire de manière sécuritaire et indépendante peut leur faire défaut. En soi, le fait de marcher n'est pas nuisible si cela se déroule dans un environnement sans danger. Cela peut même s'avérer une activité saine pour la personne atteinte de la maladie. Cependant l'équilibre entre le risque et la sécurité est fragile : le fait de marcher de manière risquée peut mettre la personne en danger, notamment si elle se déplace au milieu de la circulation ou si elle n'est pas habillée en fonction des conditions climatiques.

Le personnel de la Société Alzheimer peut travailler à l'élaboration de stratégies avec les personnes et les familles pour tenter de réduire le risque d'égarer une personne. Voir la liste au dos de ce guide pour découvrir les coordonnées de votre Société Alzheimer provinciale qui pourra, à son tour, vous mettre en relation avec la Société de votre communauté.

³ <https://www.who.int/ageing/projects/fr/>

Porter de fausses accusations envers autrui

- Les pertes de mémoire et la confusion d'une personne atteinte de la maladie peuvent diminuer la confiance qu'elle a en elle et celle qu'elle accorde à son environnement. Elle peut donc devenir méfiante vis-à-vis des personnes qui l'entourent et pourrait accuser des personnes de vol, de faute ou de tout autre comportement inapproprié à son encontre. Cela est dû à une incapacité de comprendre correctement et d'interpréter les actions d'autrui, ou ce qui se passe autour d'elle.

Par exemple, une personne atteinte de la maladie pourrait composer le 911 ou contacter le commissariat de police local pour indiquer qu'elle a été victime d'un vol, alors qu'elle a en fait égaré l'objet qu'elle recherche.

Comportement inapproprié en public

- La perte de mémoire, la confusion et les réactions émotionnelles provoquées par la maladie peuvent occasionner des comportements inappropriés en public (se déshabiller, par exemple).
- Gardez à l'esprit qu'une personne atteinte de la maladie ne comprend pas que son comportement est inapproprié.

Vol à l'étalage

- La perte de mémoire et la confusion peuvent amener la personne atteinte de la maladie à oublier de payer des articles en magasin, ou ne pas comprendre qu'il faut régler ces articles avant de quitter le magasin.

État d'ébriété apparent

- La confusion, la désorientation et le manque de coordination physique qui accompagnent la maladie peuvent souvent être pris pour des signes d'ébriété.

Urgences médicales

- La personne atteinte de la maladie peut oublier de prendre ses médicaments, ou la manière d'utiliser des appareils médicaux (comme une machine d'alimentation en oxygène), ce qui pourrait déboucher sur une urgence médicale.
- Gardez à l'esprit qu'il peut être difficile pour une personne au stade avancé de la maladie de décrire verbalement une douleur qu'elle ressent. Les changements de comportement d'une personne peuvent être un signe de douleur – et les aidants peuvent aider à confirmer ces changements. Passez en revue les médicaments de la personne pour détecter des interactions possibles.
- Les services d'urgence sont des endroits bruyants et animés qui peuvent être difficiles pour une personne atteinte de la maladie. Si possible, essayez d'emmener la personne dans un endroit plus calme, en avertissant les membres du personnel hospitalier, et essayez de ne pas la laisser seule.

Incendies

- À cause des pertes de mémoire et de la confusion, une personne atteinte de la maladie peut être exposée à des risques d'incendie plus élevés chez elle.
- Une personne pourrait ne pas comprendre quand elle est en danger, ce qui se passe et être dans l'incapacité d'effectuer les gestes nécessaires pour évacuer les lieux. Elle pourrait également ne pas comprendre pourquoi un pompier l'emmène hors de chez elle.

Une personne peut laisser une casserole sur le feu, oublier d'éteindre le four ou confondre les secondes et les minutes en utilisant un four à micro-ondes, brûlant ainsi les aliments.

Guide à l'intention des premiers répondants

Syllogomanie⁴

- Une mauvaise connaissance et un mauvais jugement peuvent amener une personne à se négliger et à négliger sa maison, ce qui peut déboucher sur des risques accrus liés à la sécurité et sur la violation des codes de prévention des incendies. Ce type de comportement, communément appelé « syllogomanie », amène la personne à accumuler de manière excessive des possessions matérielles de valeur et de qualité douteuses. Cette accumulation pathologique de possessions nuit considérablement aux rôles normaux sur le plan social, fonctionnel et professionnel de la personne.
- Dans certains cas, un pompier doit intervenir; cependant, cela pourrait se produire après qu'un incendie se soit déclaré ou après s'être aperçu du trouble comportemental de la personne.

Les risques pour la sécurité peuvent être directs (p. ex. des aliments impropres à la consommation qui ne sont pas jetés, les dangers d'incendie causés par l'accumulation de combustibles, des piles d'objets susceptibles de basculer ou d'entraver le passage dans la maison) ou indirects (p. ex. des possessions qui abritent la vermine et des organismes nuisibles, qui empêchent de préparer et de prendre des repas, des papiers ou objets importants perdus dans le fouillis, comme des factures impayées ou des médicaments).

Stratégies de communication

Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble neurocognitif perdra progressivement sa capacité à communiquer. Plus la maladie évolue, moins elle sera capable de s'exprimer ou de comprendre ce qui est dit.

Souvenez-vous que la communication peut être verbale et non verbale. Votre langage corporel, le ton et le volume de votre voix sont aussi importants que les mots que vous utilisez.

Les stratégies suivantes vous seront utiles, lorsque vous approcherez et communiquerez avec une personne atteinte de la maladie.

1. S'identifier

En vous approchant de la personne, dites votre nom et pourquoi vous êtes ici. Vous devrez peut-être répéter ces informations.

« Bonjour, je m'appelle Steve et je suis ambulancier. Je suis ici pour vous aider »

2. Favoriser une atmosphère calme et attentionnée

Si vous approchez une personne en colère ou en proie à des émotions, votre attitude sereine pourrait l'aider à se calmer.

Gardez à l'esprit que votre uniforme pourrait angoisser la personne. Il peut aussi déclencher des souvenirs de son passé, comme des expériences de guerre ou de génocide. Retirer son couvre-chef peut aider la personne à se sentir plus à l'aise.

3. Réduire les distractions

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ont une capacité d'attention réduite et elles éprouvent des difficultés à identifier les autres bruits de l'environnement, comme la circulation, la télévision ou les autres conversations. Trop d'activités autour de la personne l'empêchent de se concentrer. Il sera donc peut-être nécessaire de se rendre dans un endroit plus calme.

4. Établir et maintenir un contact visuel

Faites directement face à la personne en lui parlant. Déplacez-vous lentement, car les mouvements brusques pourraient l'effrayer.

⁴ Adapté de : Frank C. and Misiaszek B., *Approach to hoarding in family medicine*. Canadian Family Physician, 58 (2012), 1087-91

5. Parler lentement et clairement

Présentez une seule idée à la fois. Peut-être devrez-vous laisser du temps à la personne d'assimiler une phrase avant de passer à la suivante.

6. Poser des questions simples demandant une réponse simple

Les questions simples auxquelles on peut répondre par « oui » ou par « non » sont plus simples que les questions ouvertes.

« Connaissez-vous cette rue? » est une question à laquelle il est plus facile de répondre que « Où habitez-vous? » Donnez à la personne le temps de répondre. Cela pourrait prendre du temps avant qu'elle ne rassemble ses esprits.

7. Étayer ses paroles avec des gestes

Si vous voulez que la personne fasse quelque chose, montrez-le-lui par le biais d'une communication non verbale, lorsque cela s'y prête.

Si vous demandez à une personne de s'asseoir, pointez la chaise du doigt. Il pourrait aussi être utile de vous asseoir près d'elle.

8. Écouter activement

Écoutez activement et attentivement ce que la personne essaie de dire. Répondez au ton émotionnel de la déclaration. Vous ne comprendrez peut-être pas tous les mots prononcés, mais vous reconnaîtrez des émotions, comme la peur ou la colère. Dire « Vous semblez avoir peur » permet de reconnaître l'état émotionnel de la personne.

9. Être attentif aux signes non verbaux

Ne vous fiez pas uniquement aux réponses orales de la personne pour obtenir des informations. Elle pourrait ne pas être en mesure de s'exprimer pleinement avec des mots et ses actions pourraient vous en dire bien plus au sujet de ses besoins.

Par exemple, se frotter une partie du corps pourrait indiquer une douleur. Tirer un vêtement ou essayer de se déshabiller pourrait indiquer un besoin pressant de se rendre aux toilettes.

10. Répéter/Reformuler les réponses

Si vous éprouvez des difficultés à comprendre la personne, essayez de répéter ou de reformuler ce qu'elle a dit, en lui demandant si vous avez correctement compris. Cela pourrait l'aider à expliquer davantage ce qu'elle essaie de vous dire.

Soyez patient

Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble neurocognitif ne dispose pas des mêmes capacités rationnelles et logiques que vous. Elle n'est pas délibérément difficile et pourrait se sentir contrariée. Être calme et patient l'encouragera à essayer de communiquer avec vous.

Autres stratégies

Si la personne atteinte de la maladie semble anxieuse ou stressée, pensez à la distraire, en parlant par exemple de quelque chose d'agréable ou qui lui est familier; cela pourrait l'aider à se sentir en sécurité et à se reconforter. Un bon sens de l'humour pourrait également l'aider à soulager une tension ou un stress qu'elle pourrait ressentir.

Retour à la maison de la personne qui avait été portée disparue

Le retour d'une personne à son domicile, après qu'elle ait été retrouvée, peut être une expérience traumatisante pour la personne atteinte et son aidant.

Il se peut que l'aidant ait longtemps attendu la personne avec beaucoup d'inquiétude et qu'il soit très stressé. Aussi, la personne atteinte peut ne pas se rendre compte que quelque chose ne va pas et être déconcertée par toute cette inquiétude. Il est également possible que la personne ne reconnaisse pas son aidant ou sa propre maison.

Il est important de s'assurer que la personne atteinte de la maladie et son aidant aient tous les deux une opportunité de retrouver leurs esprits après cette situation qui vient de se produire. Chercher à obtenir le soutien auprès d'autres membres de la famille, du personnel de votre Société Alzheimer locale ou auprès de services communautaires disponibles après les heures ouvrables pourrait être très utile pour la famille.

Ce que vous pouvez faire pour aider

- Dans certains cas, surtout lorsqu'une personne est agitée, il vaudrait mieux faire venir un membre de sa famille, que de la ramener chez elle.
- Dans des circonstances différentes, il pourrait être préférable de la raccompagner directement chez elle.
- Indépendamment du lieu où se déroule la réunion, parlez aux membres de la famille ou aux aidants pour vous assurer que tout le monde est calme et capable de faire face à la situation avant votre départ.
- Encouragez les membres de la famille, les aidants et la personne à contacter leur Société Alzheimer locale pour obtenir des informations sur les services et sur les différents soutiens offerts qui sont spécifiques à leur communauté (voir la liste des Sociétés provinciales à la page suivante).
- Si la personne n'utilise pas déjà un dispositif de localisation ou un système GPS, suggérez-lui d'en utiliser un pour faciliter un retour à la maison en toute sécurité si elle venait à se perdre : alzheimer.ca/dispositifsdelocalisation.

Ressources supplémentaires :

alzheimer.ca/fr

alzheimer.ca/premiersrepondants

findingyourwayontario.ca/fr/

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

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

Bureau national : 1-800-616-8816

 alzheimer.ca/fr

 @AlzheimerCanada  @AlzCanada  @AlzheimerCanada

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 11878 4925 RR0001