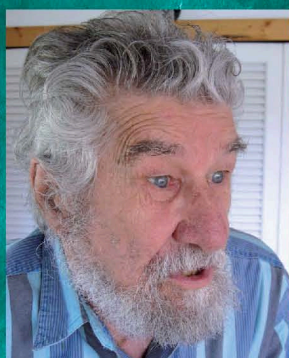
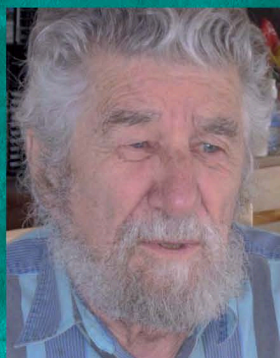


Jacinthe Grisé

Accompagner la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé



Communication et gestion
des troubles de comportement



CHRONIQUE
SOCIALE



**Accompagner la personne
atteinte de la maladie
d'Alzheimer à un stade avancé**

COMMUNICATION ET GESTION
DES TROUBLES DE COMPORTEMENT

JACINTHE GRISÉ

**Accompagner la personne atteinte
de la maladie d'Alzheimer
à un stade avancé**

**COMMUNICATION ET GESTION DES TROUBLES
DE COMPORTEMENT**

Chronique Sociale



**Presses de
l'Université Laval**

Les Presses de l'Université Laval reçoivent chaque année du Conseil des Arts du Canada et de la Société de développement des entreprises culturelles du Québec une aide financière pour l'ensemble de leur programme de publication.

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise du Fonds du livre du Canada pour nos activités d'édition.

Mise en pages : Diane Trottier

Maquette de couverture : Laurie Patry

ISBN: 978-2-7637-1650-3

PDF : 9782763716510

© Les Presses de l'Université Laval
Tous droits réservés. Imprimé au Canada
Dépôt légal 2^e trimestre 2014

Chronique sociale - SARL
1, rue Vaubecour - 69002 Lyon
Tél. 04 78 37 22 12
Fax 04 78 42 03 18

www.chroniquesociale.com

Les Presses de l'Université Laval
www.pulaval.com

Toute reproduction ou diffusion en tout ou en partie de ce livre par quelque moyen que ce soit est interdite sans l'autorisation écrite des Presses de l'Université Laval.

À ma belle-petite-fille Émilie

Table des matières

Avertissement	XIV
Remerciements	XV
Acronymes	XVII
Introduction	1

PREMIER CHAPITRE

La maladie d'Alzheimer	7
1.1 Historique de la maladie d'Alzheimer	7
1.1.1 La propagation de la maladie au Canada	9
1.1.2 La propagation de la maladie en France	10
1.1.3 La propagation de la maladie aux États-Unis	10
1.1.4 La propagation de la maladie dans le monde	10
1.2 Impact de la maladie d'Alzheimer	11
1.3 Définition de la maladie d'Alzheimer	12
1.4 Définition de la mémoire	15
1.5 Sept stades d'atteinte	16
1.6 Les déficits cognitifs et les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer	19
1.7 Impact des déficits cognitifs sur la communication relationnelle	21

DEUXIÈME CHAPITRE

L'évolution de la communication chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	25
2.1 Les difficultés de communication et la maladie d'Alzheimer	25

2.2	La communication non verbale de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé	27
2.2.1	Le toucher	28
2.2.2	La distance.	29
2.2.3	La posture	31
2.2.4	Les gestes	35
2.2.5	L'expression du visage.	39
2.2.6	L'expression du regard	42
2.2.7	Le paralangage.	48

TROISIÈME CHAPITRE

La méthode Grisé: modalité d'interprétation de la communication non verbale de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé 49

3.1	Identifier la communication non verbale physiologique, psychologique et sociale.	49
3.2	Interpréter la communication non verbale	51
3.2.1	<i>Première étape:</i> Percevoir la communication non verbale	51
3.2.2	<i>Deuxième étape:</i> Avoir une connaissance de la personne.	52
3.2.3	<i>Troisième étape:</i> Avoir la capacité de différencier les origines de la CNV (capacité d'analyse)	53
3.2.4	<i>Quatrième étape:</i> Établir le lien entre l'intervention et la réaction	53
3.2.5	<i>Cinquième étape:</i> Valider ses perceptions	56

QUATRIÈME CHAPITRE

Décoder la communication non verbale reliée à l'anxiété chez la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer 59

4.1	L'anxiété chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	59
-----	---	----

4.2	Salle d'Apaisement Grisé Gestion des Émotions (SAGGE®) en centre d'hébergement	62
4.2.1	Description du lieu physique	64
4.2.2	Formation CNV	67
4.2.3	Les activités thérapeutiques	67
4.3	Salle d'Apaisement Grisé Gestion des Émotions (SAGGE®) en milieu hospitalier	68
4.4	Salle d'Apaisement Grisé Gestion des Émotions (SAGGE®) en ressource intermédiaire	69
4.5	Salle d'Apaisement Grisé Gestion des Émotions (SAGGE®) à domicile	70

CINQUIÈME CHAPITRE

Les techniques de communication non verbale

de l'intervenant	73	
5.1	Votre gestuelle	73
5.2	Votre timbre de voix	77
5.3	Vos expressions faciales	78
5.4	Votre attitude, source de CNV	81

SIXIÈME CHAPITRE

La perturbation du comportement	85	
6.1	Portrait de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé démontrant une perturbation du comportement	85
6.2	Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)	86
6.3	Impact des troubles du comportement sévères et persistants sur l'entourage	94
6.4	Prévalence des troubles du comportement sévères et persistants	97

SEPTIÈME CHAPITRE

Environnement adapté afin de diminuer les troubles du comportement	99
7.1 Environnement adapté à domicile pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	99
7.2 Environnement adapté pour malades Alzheimer en centre d'hébergement	104
7.3 Unité prothétique pour malades Alzheimer	105
7.4 Unité pour personne avec comportement perturbateur en RI.	106
7.5 Unité spécifique Alzheimer	112
7.6 Unité d'hébergement renforcé (UHR) et critères d'admission	113

HUITIÈME CHAPITRE

Psychoéducation et approches	117
8.1 La psychoéducation et la gestion du trouble du comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé	117
8.2 Soutien aux proches aidants et au personnel soignant	119
8.3 Les approches	120
8.3.1 L'approche multimodale	120
8.3.2 L'approche par diversion	123
8.3.3 L'approche de validation	127
8.3.4 L'approche « Humanitude » de Yves Gineste et Rosette Marescotti	130
8.4 Attitudes et comportements du personnel soignant et du proche aidant.	131
8.5 Prévention des agressions.	134
8.6 Techniques d'autoprotection	137

NEUVIÈME CHAPITRE

Pharmacologie et SCPD 141

 9.1 Le traitement pharmacologique. 141

 9.2 Les bonnes pratiques 143

DIXIÈME CHAPITRE

**La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer
à un âge précoce** 147

 10.1 Diagnostic de la personne atteinte
 de la maladie d'Alzheimer à un âge précoce 147

 10.2 Besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer
 à un âge précoce 151

 10.3 L'accompagnement et la prise en charge 154

 10.4 Aider les jeunes enfants et adolescents de parent
 Alzheimer 162

 10.5 Trouble du comportement chez les jeunes malades. 167

Conclusion 171

Bibliographie 173

AVERTISSEMENT

Cet ouvrage est une édition revue et augmentée de *Communiquer avec une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé*. J'ai ajouté cinq chapitres pour décrire la gestion des troubles du comportement et pour donner aussi quelques manières d'accompagner la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce.

Jacinthe Grisé



Remerciements

Mes remerciements vont en premier lieu aux proches aidants qui interviennent quotidiennement auprès de leurs parents atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé et qui, souvent dépourvus de moyens, veulent maintenir leurs proches à domicile. Merci au personnel soignant qui côtoie, avec un grand savoir-faire et beaucoup de générosité, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer manifestant de graves troubles du comportement.

Merci à messieurs Daniel Castonguy, directeur général et Étienne Veilleux, directeur des personnes âgées du CSSS Champlain-Charles-Le Moyne, pour leur soutien lors des interventions auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et manifestant des troubles sévères du comportement.

Mes remerciements vont également à André Baril, mon éditeur québécois, ainsi qu'à André Soutrenon, mon éditeur français, pour leur confiance et conseils judicieux.

Merci à Gilles, mon conjoint, pour son appui et encouragement lors de la rédaction de ce manuscrit.

Merci à ma grand-mère Ida et ma mère Suzanne, pour leur protection et leur amour.



Acronymes

AD	Agent de diversion
ApoE	Apolipoprotéine E
AS	Agent de soin
AVC	Accident vasculaire cérébral
CLSC	Centre local de santé communautaire (Québec)
CNRMAJ	Centre National de référence pour les Malades Alzheimer Jeunes (France)
CNV	Communication non verbale
CRP	C-reactive protein
CSSS	Centres de santé et de services sociaux (Québec)
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DTA	Démence de type Alzheimer
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (France)
FDA	Food and Drug Administration (États-Unis)
HAS	Haute Autorité de Santé (France)
IachE	Inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (anticholinestérasiques)
IRM	Imagerie par résonance magnétique
LCR	Liquide céphalo-rachidien
LCS	Liquide cérébro-spinal
MA	Maladie d'Alzheimer

MMSE	Mini Mental Status Examination
NIH	National Institutes of Health
NINCDS-ADRDA	National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association
NPI	Inventaire Neuropsychiatrique (Neuro Psychiatric Inventory)
NPI-ES	Inventaire Neuropsychiatrique – Équipe soignante
NPI-R	Inventaire Neuropsychiatrique – Réduit
OMS	Organisation mondiale de la santé
PASA	Pôle d'activités et de soins adaptés (France)
PDSB	Principes de déplacements sécuritaires pour les bénéficiaires
PET	Positron Emission Tomography (voir TEP)
PII	Plan d'intervention individualisée
RI	Ressources intermédiaires (Québec)
SAGGE®	Salle d'Apaisement Grisé Gestion des Émotions
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
SSIAD	Services de soins infirmiers à domicile
TAU	Tubule-associated unit
TCP	Troubles du comportement perturbateurs
TEP	Tomographie par émission de positons (dénommée PET ou PET scan)
TGC	Trouble grave du comportement
TSH	Thyroid-stimulating hormone (thyroestimuline)
UHR	Unité d'hébergement renforcé
USLD	Unités de soins longue durée (France)
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
VS	Vitesse de sédimentation



Introduction

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la maladie d'Alzheimer (MA) est un problème mondial majeur. Près de 35,6 millions de personnes sont atteintes de cette terrible maladie et ce nombre doublera d'ici 2030 pour atteindre 65,7 millions de personnes. Un nouveau cas est diagnostiqué toutes les quatre secondes, ce qui équivaut à 7,7 millions de nouveaux cas par année à l'échelle de la planète. La maladie d'Alzheimer est la démence la plus répandue; elle serait à l'origine de 70% des cas de démences identifiés.

À ce jour, des pays se sont dotés d'un programme national de lutte contre la démence : l'Australie, la Corée du Sud, le Danemark, les États-Unis, la France, le Japon et les Pays-Bas. En 2012, l'Organisation mondiale de la santé et l'association *Alzheimer's Disease International* recommandent que de tels programmes soient axés sur l'amélioration du diagnostic précoce, la sensibilisation du public à la maladie, la réduction de la stigmatisation, l'allocation de soins de meilleure qualité et l'appui supplémentaire aux personnes qui prodiguent les soins. Dans toutes les régions du monde, la plupart des soins sont prodigués par des aidants non professionnels : conjointes et conjoints, enfants adultes, autres membres de la famille et amis. Il est également rapporté que les personnes s'occupant de malades atteints de démence sont elles-mêmes particulièrement sujettes à des troubles de santé mentale, telles la dépression et l'anxiété, et se retrouvent fréquemment en mauvaise santé physique. Beaucoup de ces personnes éprouvent des difficultés

économiques, car elles peuvent être contraintes de quitter leur emploi, ou de diminuer le nombre d'heures travaillées, ou encore de changer de travail pour prendre soin d'un membre de leur famille atteint de démence.

En 2001, la France a été le premier pays européen à lancer un Plan national de prise en charge de la démence. On y dénombrait alors environ 600 000 personnes atteintes de démence, dont la moitié diagnostiquée, et un tiers d'entre elles recevaient un traitement. Environ 75% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent à domicile. Plus de 165 000 nouveaux cas de démence ont depuis été annuellement diagnostiqués, et ce, avec une espérance de vie de huit ans. En 2004, on y comptait près de 800 000 personnes atteintes de démence, soit 18% de toutes les personnes de plus de 75 ans, dont une proportion croissante de femmes. En 2008, le troisième Plan de prise en charge de la démence Alzheimer a été déclaré priorité nationale. L'objectif est non seulement d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais également la qualité de vie de leurs proches. Ce plan vise ainsi à mieux connaître, à diagnostiquer et à prendre en charge la maladie dont près de 900 000 personnes sont atteintes. L'objectif de ce plan est ainsi de développer pour chaque malade un parcours personnalisé, à partir de 44 mesures à mettre en pratique sur une période de cinq ans. Un quatrième Plan de prise en charge de la démence Alzheimer est en préparation.

Au Canada, environ un demi-million de Canadiens sont affectés par les différents types de démence. Le Canada fait aussi face à une augmentation fulgurante de cas de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. La société Alzheimer du Canada estime que ce nombre doublera en l'espace d'une génération pour atteindre 1,1 million. Le temps consacré par la famille et les amis à offrir du support à un malade triplera, passant de 231 millions d'heures à 756 millions d'heures annuellement. Actuellement, ces maladies coûtent 15 milliards de dollars chaque année à la population canadienne, un coût qui devrait être dix fois plus élevé en 2038 pour atteindre 153 milliards. Le Canada a développé une expertise

précieuse, mettant à profit l'expérience des provinces qui ont mis en place des mesures (Ontario) ou qui ont imaginé des solutions novatrices (Québec) afin de faire face à la situation.

Reconnaître clairement le rôle important joué par les aidants naturels, renforcer et augmenter les ressources humaines qui œuvrent dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sont des recommandations du comité d'experts présidé par le D^r Howard Bergman qui a publié un rapport intitulé « Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », rapport qui a été soumis au gouvernement du Québec en 2009 et dans lequel il présentait 24 recommandations. Le soutien aux aidants doit notamment être une des priorités des différents niveaux de gouvernement. Toujours selon ce même rapport, au Québec, un baby-boomer sur cinq sera atteint de la maladie d'Alzheimer.

En 2009-2010, plus de 187 540 interventions auprès de 16 135 personnes atteintes de cette maladie ont été réalisées au Québec. Il s'agit d'une augmentation des interventions de 56 % depuis 2005-2006 alors que le nombre d'usagers a augmenté de 46 %. La croissance du nombre de personnes atteintes est particulièrement préoccupante. La maladie d'Alzheimer représente la première cause de pathologie neuro-dégénérative au Québec, en France et ailleurs dans le monde.

À domicile ou en hébergement, les proches aidants et le personnel soignant qui accompagnent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé sont souvent confrontés à différents problèmes, tels que la communication avec les malades et la gestion des troubles du comportement.

En effet, avec le temps, le langage s'avère incompréhensible et le malade n'arrive plus à se faire comprendre par son entourage, ce qui entraîne des problèmes de communication avec les proches ou le personnel soignant ; l'intervention devient difficile. De plus, la prévalence et l'intensité des troubles du comportement augmentent avec la sévérité du déclin cognitif. L'agressivité des patients est l'un des comportements les plus difficiles à gérer. En 2008, la Fondation