

Vivre avec une incontinence

Les démences ont des effets divers sur les fonctions physiques et psychiques des patients. Un des organes fréquemment touchés est la vessie: beaucoup de malades souffrent d'incontinence urinaire, autrement dit de la perte involontaire d'urine. Certains, moins nombreux, sont également touchés par une incontinence fécale. L'incontinence place aussi bien les malades que leurs proches aidants dans une situation délicate. En appliquant une série de conseils et d'astuces, les personnes concernées apprennent néanmoins à mieux s'accommoder de ce problème au quotidien.

L'incontinence: un problème délicat

Les personnes atteintes de démence sont souvent victimes de petits « accidents » ou « mésaventures »; elles perdent leurs urines au lieu d'aller aux toilettes. On parle alors d'incontinence, donc de l'incapacité à retenir le contenu de la vessie, avec pour conséquence une miction involontaire. Cela peut arriver occasionnellement ou quasi systématiquement – suivant la situation et le stade de la maladie. L'incontinence est rare au début de la maladie mais elle est fréquente au stade avancé. Cela dit, il y a aussi des personnes atteintes de démence qui ne souffrent pas du tout d'incontinence. L'incontinence fécale, autrement dit l'évacuation involontaire de selles, est plus rare.

Un sujet difficile à aborder

L'incontinence est un sujet déplaisant pour toutes les personnes concernées et ce pour plusieurs raisons. D'abord, elle touche une zone et des fonctions corporelles qui font partie de la sphère intime. On n'aime pas évoquer les pertes urinaires involontaires, et souvent on en a honte. Les personnes concernées éprouvent de la gêne à accepter l'aide d'autrui pour des soins intimes qui sont d'ordinaire une affaire personnelle.

L'incontinence représente aussi un défi de taille pour les aidant-e-s. Gérer les excréments corporelles d'autrui et des odeurs qui y sont associées est une tâche inaccoutumée et désagréable. De plus, l'incontinence contraint l'aidant à transgresser la sphère intime d'autrui, ce qui n'est jamais simple, à plus forte raison lorsqu'il y a un fort lien émotionnel. L'incontinence affecte dès lors la qualité de vie de toutes les personnes concernées.

Les diverses causes de l'incontinence

Près de 60% des femmes et 30% des hommes de plus de 60 ans souffrent d'incontinence urinaire, une affection dont la fréquence augmente avec l'âge. Elle peut avoir des causes diverses et n'est pas nécessairement liée à la démence. Parmi les causes possibles figurent l'infection des voies urinaires, des changements hormonaux ou encore une augmentation du volume de la prostate. Dans d'autres cas, c'est le processus de dégénérescence du cerveau qui est responsable de la perte de contrôle des fonctions d'évacuation de l'urine et des selles. C'est pourquoi il est important, une fois l'incontinence constatée, de consulter immédiatement un médecin. Celui-ci cherchera à identifier les causes précises et initier le traitement adéquat.

S'accommoder de l'incontinence : conseils et astuces

En tant que proche aidant-e, vous pouvez aider la personne malade à trouver des moyens pour s'accommoder de l'incontinence, ce qui améliorera le quotidien de toutes les personnes concernées. Les conseils et astuces présentés ci-après vous aideront à reconnaître les causes de l'incontinence et à y réagir de manière appropriée.

Le jour où cela arrive...

Lorsqu'une personne dont vous vous occupez présente des signes d'incontinence :

- Conservez votre calme et essayez de surmonter vos propres sentiments de gêne ou de dégoût.
- Ne montrez ni irritation ni exaspération. Rappelez-vous que ce qui arrive est dû à une maladie sur laquelle la personne atteinte n'a aucune emprise.
- N'accablez pas le malade de commentaires culpabilisants.
- Notez l'heure et les circonstances dans lesquelles le problème surgit. Cela vous donnera des indices sur sa cause possible et vous aidera à trouver quels sont les meilleurs moments pour proposer au malade un passage aux toilettes.

Favoriser l'autonomie

En particulier au début de sa maladie, la personne atteinte d'une démence est rarement incontinente. Elle sent quand elle a besoin d'aller aux toilettes mais n'y arrive pas à temps. En votre qualité d'aidant-e, vous pouvez l'encourager à aller seule aux toilettes et lui faciliter la tâche en ôtant tout obstacle sur le chemin qui y mène.

- La personne trouve-t-elle les toilettes ? Arrive-t-elle à voir la cuvette des toilettes ? Il faut parfois

un appui à la mémoire pour activer les réflexes : un dessin ou un signe sur la porte des toilettes peut permettre au ou à la malade de mieux se repérer. Un siège dans une couleur contrastante est plus facile à reconnaître.

- Le chemin pour accéder aux toilettes est-il trop long ? Est-il parsemé d'obstacles, telles que poignées de portes compliquées ou meubles encombrants ? Ôtez-les ! Laissez la porte des toilettes ouverte, de sorte que le ou la malade puisse voir tout de suite qu'elles sont libres. Assurez-vous que les toilettes soient bien éclairées et laissez la lumière allumée jour et nuit dans le local et sur le chemin qui y mène.
- Le WC est-il suffisamment confortable ? Des poignées de part et d'autre de la cuvette et/ou un réhausseur de WC permettent de s'asseoir seul plus facilement sans aide. Par ailleurs, tout le monde apprécie un WC agréablement chauffé.
- La personne parvient-elle à se dévêtir à temps ? Veillez à ce qu'elle porte des vêtements amples et munis de fermetures simples : des pantalons ou jupes à taille élastique ou à fermeture Velcro sont faciles à mettre et à enlever rapidement. Pour une femme, préférez des mi-bas aux collants.

Proposer un soutien adapté

Il se peut qu'une personne atteinte de démence ne soit plus capable de se rendre aux toilettes et de les utiliser seule. Dans ce cas, vous pouvez l'aider.

- La personne oublie-t-elle de se rendre aux toilettes ? Observez à quels moments de la journée elle a besoin d'y aller. Puis proposez-lui plusieurs fois par jour de passer au WC, par exemple au lever, au coucher, avant ou après les repas, au moment

de quitter la maison. Ou à intervalles réguliers, par exemple toutes les deux heures.

- Le ou la malade n'arrive plus à communiquer son besoin d'aller aux toilettes? Soyez attentif aux signes qui indiquent son besoin imminent d'uriner: il ou elle se comporte de façon inhabituelle, s'agite, rougit, a la bougeotte ou tire sur ses habits.
- La personne peut-elle se lever seule pour aller aux toilettes? Si ce n'est pas le cas, aidez-la à se lever et accompagnez-la. Si elle veut rester seule pendant qu'elle est aux toilettes, respectez son souhait. Dites-lui que vous attendez à proximité. Assurez-vous qu'elle ne peut pas s'enfermer à clé.
- Laissez-lui tout le temps qu'il faut. Si elle a de la peine à uriner, faites couler l'eau du robinet. Si elle est agitée, faites-lui écouter de la musique douce ou faites-lui manipuler ou regarder un objet pour capter son attention.
- En cas d'incontinence nocturne, il est recommandé de boire moins vers le soir. Mais veillez bien à ce que le malade boive suffisamment pendant la journée, soit environ 1,5 litre. Un apport en liquides insuffisant peut provoquer une constipation ou une infection des voies urinaires.

Assurer une hygiène impeccable

En cas d'incontinence, il est primordial d'assurer une hygiène impeccable tant pour le malade que pour son entourage. Une bonne hygiène permet d'éviter des troubles physiques et d'augmenter le bien-être de tous.

- L'incontinence peut provoquer des problèmes cutanés; l'humidité est un facteur favorisant les irritations, inflammations et mycoses. C'est pourquoi, il est important qu'après un « accident » le ou la malade se lave ou se fasse laver soigneusement à l'eau tiède avec un savon doux. Veiller ensuite à bien sécher et mettre des habits propres. Le talc est à proscrire!

- Lavez les vêtements ou draps souillés dès que possible. En attendant la prochaine lessive, vous pouvez les mettre à tremper dans de l'eau froide, les rincer et les sécher. Pour éliminer les odeurs et les bactéries, on peut utiliser un désinfectant du linge, disponible en droguerie.
- Utilisez de préférence des habits faciles d'entretien et sans repassage.
- Pour neutraliser les mauvaises odeurs, vous trouverez divers diffuseurs d'arômes dans le commerce. Les sols en linoléum ou en parquet laminé sont plus faciles à nettoyer que les tapis et les moquettes et ne développent pas d'odeurs.

Des moyens auxiliaires pour se simplifier la vie

Lorsque l'incontinence s'installe, divers accessoires peuvent faciliter la vie du malade et de ses proches.

- Des gants à usage unique et des lingettes humides facilitent le nettoyage de la personne et aident à mettre un peu de distance.
- Si la personne a trop de difficultés à se déplacer jusqu'aux toilettes, surtout la nuit, on peut utiliser une chaise percée, un bassin de nuit ou un urinal. Ces équipements peuvent être loués ou achetés. Renseignez-vous auprès des services d'aide et de soins à domicile.
- Protégez le lit et certains meubles rembourrés en les recouvrant d'une alèse imperméable pour le matelas et d'alèses absorbantes lavables sur les sièges et les canapés. Il existe également des protections spécialement adaptées pour les oreillers et les duvets.
- Il existe de nombreuses protections pour l'incontinence. Pour une incontinence faible, un protège-slip spécialement adapté peut déjà suffire. En cas d'incontinence moyenne à sévère, on peut utiliser des slips ou culottes d'incontinence pour adultes

ou encore des protections d'incontinence à placer dans des slips-filet. Le choix d'articles est vaste et adapté aux divers besoins: les protections pour incontinence existent en différentes tailles, avec différents degrés d'absorption et systèmes de fermetures, pour le jour ou la nuit, pour hommes ou pour femmes. Si nécessaire, les pharmacies les livrent à domicile. Demandez des échantillons gratuits pour les tester.

- Une sonde urinaire n'est utilisée pour les personnes atteintes de démence qu'en dernier ressort. En effet, la sonde est souvent mal acceptée et elle comporte des risques de blessures.

Les protections pour incontinence ont de nombreux avantages: elles donnent de l'assurance aux personnes touchées et facilitent les soins. Cela dit, souvent les patients ne les acceptent qu'à contrecœur. Procédez avec tact en les proposant: suggérez par exemple une période d'essai.

La prise en charge par les caisses-maladie

Les protections pour incontinenances coûtent assez cher. Si le ou la médecin diagnostique une incontinence moyenne, sévère ou totale, l'assurance maladie obligatoire prend en charge les frais, à concurrence d'un montant maximum par patient et par année. Mais elle ne rembourse que les produits achetés en pharmacie ou auprès de certains fournisseurs agréés.

Informez-vous

Plus vous en saurez sur l'incontinence, plus vous saurez agir de façon pragmatique. N'hésitez pas à vous adresser à un-e spécialiste. Il ou elle comprendra vos doutes, vos inquiétudes et vos réactions personnelles en relation avec ce sujet délicat.

Pour en savoir plus, consultez:

le médecin

l'infirmière des Services d'aide et de soins à domicile de votre région

le pharmacien

l'antenne de conseil d'Alzheimer Suisse de votre canton (alz.ch > Dans votre région)

nos fiches d'information, à télécharger sur alz.ch/publications

le Téléphone Alzheimer : 058 058 80 00

lundi à vendredi : 8–12 h et 13.30–17 h

Impressum

Éditrice:

Alzheimer Suisse

Conseil scientifique:

D^r phil. Sandra Oppikofer, économiste