

Troubles du comportement

Apathie, anxiété, agitation, irritabilité, humeur dépressive : différents troubles du comportement et de l'humeur surviennent lorsque la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence progresse. Ces réactions, qui nous semblent inappropriées, sont l'expression de l'évolution de la maladie et de l'incompréhension de la personne face à un environnement qu'elle ne comprend plus. Elles affectent fortement la personne malade et son entourage – mais il est possible de les atténuer et de les prévenir.

/ Aspects théoriques

Avec l'évolution de la maladie, les personnes présentent, à un moment ou à un autre, des troubles du comportement qui impactent fortement leur qualité de vie et compliquent la communication et la cohabitation avec leur entourage. Ces troubles, appelés symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), viennent s'ajouter aux troubles cognitifs. Ils sont liés à l'incapacité croissante de la personne à comprendre et à analyser son environnement. Leur fréquence augmente avec l'évolution de la maladie. Les SCPD se traduisent principalement par de l'apathie, une humeur dépressive, de l'agitation, de l'anxiété et de l'irritabilité. Ils peuvent aussi se manifester par de la déambulation, des comportements agressifs, des hallucinations et des idées délirantes. Dans certains cas, la personne peut présenter des troubles du sommeil ou de la désinhibition sexuelle. Ces symptômes fluctuent : la personne malade peut par exemple être apathique à un moment et très agitée à un autre. Cause majeure d'hospitalisation et de placement précoce en institution, les SCPD font courir un risque de négligence, voire de maltraitance à la personne malade et entraînent parfois la mise en place de mesures de contention. Ils contribuent grandement à l'épuisement des aidant-e-s.

Traitements médicamenteux

Les traitements médicamenteux des SCPD visent exclusivement le traitement des symptômes, et non de leur cause. Ils ne devraient être mis en place qu'après une analyse complète de l'environnement du patient ou de la patiente, environnement qui est souvent la cause première des comportements inappropriés. Leur prescription ainsi que leur ajustement restent complexes et doivent être assurés par un ou une spécialiste. Un suivi médical attentif est nécessaire, car les effets secondaires sont nombreux et des interactions avec d'autres médicaments possibles. Lors de traitements médicamenteux des SCPD, les proches doivent signaler rapidement tout éventuel effet secondaire, comme la somnolence, l'apathie, la perte d'équilibre ou encore les troubles digestifs ou d'appétit. En effet, ceux-ci entravent parfois davantage la qualité de vie et l'autonomie de la personne. De plus, ils augmentent fortement les risques de chute et de désorientation.

Les interventions non médicamenteuses

Les interventions non médicamenteuses (musicothérapie, luminothérapie, etc.) devraient être le premier choix dans le traitement des SCPD. Elles agissent favorablement sur la qualité de vie de la personne malade et ne provoquent pas d'effets secondaires. Certaines peuvent être prescrites par le ou la médecin et administrées lorsque

la personne malade vit encore à domicile, d'autres sont proposées essentiellement dans les établissements médico-sociaux [cf. fiche « Interventions non médicamenteuses »].

Chercher la cause

Avant toute prescription médicale, il convient impérativement d'identifier la cause possible d'un changement de comportement de la personne malade.

- › **Des causes somatiques**, telles que la douleur ou une infection urinaire, peuvent être à l'origine d'un SCPD. En effet, une personne qui ne peut plus formuler clairement sa plainte l'exprimera par un changement de comportement.
- › **Des troubles psychiatriques**, tels que la dépression et les troubles anxieux inhérents à la personne, peuvent s'accroître avec la maladie.
- › **Certains médicaments** peuvent avoir des effets secondaires, parfois aggravés par la déshydratation ou la dénutrition de la personne malade, et s'exprimer par des hallucinations ou des idées délirantes.
- › **L'environnement** peut constituer un facteur de stress et d'anxiété lorsqu'il est trop bruyant, trop lumineux ou, au contraire, trop sombre. Les contrastes de lumière peuvent être mal interprétés : une tache sur le sol peut laisser penser qu'il s'agit d'un trou, un rideau qui bouge peut faire croire que quelqu'un s'y dissimule, etc. La personne malade réagira en présentant un comportement craintif et des signes d'agressivité, alors que nous ne percevons aucun danger.
- › **Des changements importants**, tels qu'un déménagement, un changement de lieu de vie lors d'une hospitalisation ou d'un placement, l'absence d'un proche ou encore un deuil dans la famille peuvent également être des éléments déclencheurs d'un SCPD. En institution, les changements de chambre ou d'unité, l'accueil de nouveaux résidents, le roulement de personnel ou l'absence d'un soignant ou d'une soignante en qui la personne avait confiance peuvent perturber son équilibre précaire et déclencher des troubles du comportement.
- › **L'histoire de vie** de la personne peut expliquer certains troubles. Quelqu'un qui a autrefois vécu des situations de manque peut par exemple commencer à accumuler toutes sortes d'objets (cailloux trouvés sur son chemin, emballages de produits, etc.). Même

si nous ne comprenons pas toujours le comportement de la personne, il prend souvent racine dans un événement de son passé vécu comme traumatique ou douloureux.

- › **Des besoins non comblés**, un sentiment d'impuissance ou encore un malentendu peuvent se traduire par un comportement qui ne semble pas lié au besoin. La personne peut par exemple se lever et chercher à sortir en criant alors qu'elle a soif ou chaud, qu'elle est fatiguée ou qu'elle s'ennuie. L'expression « inadéquate » de ses besoins est amplifiée si la personne n'arrive plus à satisfaire elle-même son besoin ou à le communiquer.

Si les éléments déclencheurs sont repérés assez tôt, il est souvent possible de remédier aux symptômes, voire de les prévenir.

/ Accompagnement

En tant qu'aidant-e, vous pouvez contribuer à prévenir l'apparition des troubles de l'humeur et du comportement en veillant à ce que votre proche malade bénéficie d'un cadre de vie adapté et rassurant. Outre le respect du rythme et des choix de votre proche, voici quelques conseils utiles.

- › Aménagez le logement en éclairant la pièce, en évitant les bruits de fond, en rangeant le mieux possible. En effet, trop d'objets en vrac peuvent engendrer du stress.
- › Créez des routines, des rituels qui apportent des repères et un sentiment de sécurité : commencez toujours la journée de la même manière, asseyez votre proche à la même place, téléphonez-lui à la même heure, etc. Idéalement, les soins du matin et le moment du coucher se feront toujours dans le même ordre et par la même personne. Une planification hebdomadaire ou quotidienne peut être mise en place entre les proches et les services de soins à domicile.
- › Maintenez les activités que la personne a l'habitude de pratiquer, tout en les adaptant (se promener, cuisiner ensemble, etc.), et repérez celles qui la stimulent et celles qui la calment (p. ex. la musique). Choisissez des activités qui ne mettent pas votre proche en situation d'échec. Être actif et participer aux tâches du quotidien réduit le sentiment d'impuissance et prévient les troubles du comportement [cf. fiche « Rester actif au quotidien »].

- › Anticipez les besoins de la personne malade en lui offrant régulièrement à boire ou à manger, en l'accompagnant aux toilettes à heure fixe, en écourtant une sortie avant qu'elle soit épuisée ou en lui proposant une activité avant que l'ennui la plonge dans l'apathie ou l'agitation.
- › Repérez les facteurs qui pourraient occasionner une gêne physique, voire de la douleur. Adaptez les vêtements de votre proche à la température ambiante, choisissez-les confortables et suffisamment amples. Veillez à ce que votre proche porte des appareils auditifs, des lunettes et des prothèses dentaires adaptés. Si vous constatez un problème, signalez-le rapidement au ou à la médecin traitant-e.
- › Anticipez les « moments creux » de la journée, les moments de transition entre deux activités durant lesquels la personne doit attendre. Ces moments creux peuvent la déstabiliser, elle risque de se sentir perdue et ne pas comprendre ce qu'on attend d'elle. Donnez-lui par exemple quelque chose à boire, installez-la confortablement avec une musique douce ou devant son émission préférée.
- › La fin de la journée, lorsque la nuit tombe, est aussi un moment délicat appelé le syndrome crépusculaire. Le repas n'est pas encore servi, la fatigue s'installe, la personne malade peut être agitée. Anticipez ce moment en mettant en place un environnement apaisant, une activité calme ou une promenade pour lui ouvrir l'appétit.

Dans certaines situations, malgré toutes vos précautions et les aménagements réalisés, votre proche peut manifester des troubles de l'humeur ou du comportement. Prenez ces signes au sérieux : ralentissez votre flot de paroles si nécessaire, ou arrêtez l'activité à laquelle vous vous livrez. La personne malade est peut-être surstimulée et n'arrive plus à gérer le trop-plein d'informations. Laissez-la se reposer et donnez-lui par exemple un objet grand et doux qui pourra lui apporter du réconfort si elle se sent perdue. Si vous avez la sensation qu'une situation difficile se profile, vous pouvez attirer son attention sur un autre sujet, faire diversion, lui proposer quelque chose à boire, regarder un album photo ensemble, etc. Grâce à ces astuces, il est souvent possible de désamorcer facilement une situation qui pourrait devenir conflictuelle. Si la personne refuse vos propositions, veillez à ce qu'elle soit en sécurité et laissez-la tranquille. Si possible, quittez la pièce et prenez du temps pour vous recentrer. Les SCPD étant fluc-

tuants, revenez un peu plus tard : votre proche sera certainement dans un autre état d'esprit.

/ Communiquer

Lorsque votre proche souffre de SCPD, il ou elle a perdu ses repères, ne comprend plus le monde qui l'entoure et ne peut plus exprimer clairement ses pensées. La personne se sent submergée par ses émotions et ne peut plus se raisonner face à une situation inhabituelle. Il est important d'adapter votre communication et de maintenir le lien de confiance avec elle.

- › Captez son regard avant de lui parler et assurez-vous qu'elle vous ait vu et soit disposée à vous écouter. Sinon, revenez plus tard.
- › Veillez, le cas échéant, à ce qu'elle porte ses appareils auditifs et ses lunettes afin de lui faciliter la communication et l'orientation.
- › Simplifiez votre communication, utilisez des phrases courtes, parlez calmement et lentement, ne donnez qu'une information à la fois et répétez si nécessaire.
- › Ralentissez votre flot de paroles et évitez de communiquer des informations importantes lorsque la personne est occupée. En effet, gérer plusieurs choses à la fois peut engendrer un comportement d'agitation.
- › Maintenez un contact visuel, auditif et éventuellement corporel tout au long de l'échange. Si vous vous déplacez avec elle, proposez-lui par exemple de prendre votre bras. Si vous avancez sans lui parler, la regarder ou la toucher, la personne risque de rebrousser chemin ou de montrer des signes d'inquiétude, car elle est désorientée et ne comprend pas ce qu'elle fait là.
- › Gardez votre calme, adoptez une attitude ouverte et non jugeante. Votre proche malade ressent vos émotions : si vous faites preuve de sérénité, votre proche s'apaisera.
- › Validez les émotions de votre proche, dites-lui que c'est normal d'être triste ou en colère.
- › Pour éviter les conflits, abstenez-vous de corriger ou de vouloir raisonner votre proche. Prenez sur vous, car il ou elle ne comprend plus la communication basée sur la logique et l'argumentation.

- › Pour plus d'informations, veuillez consulter notre fiche «Se comprendre et communiquer».

/ Se ressourcer

Accompagner un proche malade qui présente des troubles du comportement est un défi de tous les jours. Trouver des stratégies pour désamorcer les conflits, chercher à comprendre ce qui se passe tout en faisant face à votre propre sentiment d'impuissance est épuisant. Accepter et trouver la juste posture face à ces situations demande du temps. La perte de patience peut être ressentie comme culpabilisante. Pensez à prendre soin de vous et à vous ressourcer en continuant de voir des amis et de faire des activités plaisantes, mais aussi en reconnaissant vos propres émotions et limites. Si vous en ressentez le besoin, il existe différentes aides professionnelles auxquelles vous pouvez faire appel:

- › les professionnel-le-s de la santé mentale, tels que les équipes psychiatriques qui se déplacent à domicile;

Bon à savoir: dans le langage courant, le terme *démence* est souvent connoté négativement et associé à tort avec la folie. Il est cependant utilisé par l'OMS dans son système de classification des maladies et désigne différentes maladies cérébrales qui se manifestent par des symptômes similaires (pertes de mémoire, d'orientation spatio-temporelle, etc.). La forme de démence la plus courante est la maladie d'Alzheimer. Il existe d'autres formes de démence, notamment la démence vasculaire, la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy. Le terme *troubles neurocognitifs* est parfois utilisé au lieu du terme *démence*.

- › les offres de soutien, comme les cours de formation et les groupes d'entraide pour proches, qui permettent de puiser des forces dans l'échange d'expériences et d'acquérir de nouvelles connaissances ;
- › les offres de répit, comme les services d'aide et de soins à domicile, les livraisons de repas, les centres de jour et/ou de nuit, les vacances Alzheimer, les courts séjours en EMS, etc.;
- › votre médecin, si vous vous sentez épuisé-e et si votre appétit ou votre sommeil sont perturbés.

Enfin, gardez à l'esprit que c'est la maladie qui provoque des troubles du comportement chez votre proche, que vous n'en êtes pas responsable et que la personne ne cherche pas intentionnellement à vous nuire.

Conseil scientifique

Lúcia Matias, ICUS Unité psychogériatrie,
home La Sombaille

Karelle Knaizi, ICUS Unité psychogériatrie,
home Le Genèvevri

**Contribuez à une vie meilleure
pour les personnes atteintes de démence.**

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Suisse • Gurtengasse 3 • 3011 Berne
Secrétariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Besoin d'écoute ou de conseil ?

Pour un conseil adapté à vos besoins et à votre situation actuelle, contactez-nous au **058 058 80 00**, du lundi au vendredi, de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h, ou par courriel à info@alz.ch.

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont aussi là pour vous dans votre région. Informez-vous sur alz.ch.

Impressum

Édition et rédaction :

© Alzheimer Suisse 2023